

# Livet går videre

*En kvalitativ studie av hvilke faktorer som er sentrale for mestring hos ektefeller av afasirammede, og på hvilken måte de påvirker mestringsprosessen.*

Anne Marte Dyngvold Kulsrud



Masteroppgave i spesialpedagogikk ved Det  
utdanningsvitenskapelige fakultet, Institutt for  
spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2010



# **Livet går videre**

En kvalitativ studie av hvilke faktorer som er sentrale for mestring hos ektefeller av afasirammede, og på hvilken måte de påvirker mestringsprosessen.

© Anne Marte Dyngvold Kulsrud

År: 2010

Tittel: Livet går videre

- En kvalitativ studie av hvilke faktorer som er sentrale for mestring hos ektefeller av afasirammede, og på hvilken måte de påvirker mestringsprosessen.

Forfatter: Anne Marte Dyngvold Kulsrud

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

IV

# Sammendrag

## Bakgrunn, problemstilling og formål

Første året i masterstudiet ble vi vist en film, der en ektefelle til en afasirammet holdt et foredrag. I dette foredraget sa ektefellen en setning som skapte store refleksjoner hos meg: Da VI fikk afasi. Dette fikk meg interessert i de pårørendes situasjon og hvordan de mestrer situasjonen som pårørende til en afasirammet.

Når et menneske får afasi har det ikke bare påvirkning på den afasirammede, men også dens nære. Det at et medlem i en familie får afasi fører til store endringer i familiens normale funksjon (Michallet, Tétéault og Le Dorze, 2003). Ofte vil ektefeller av afasirammede ha vansker med å tilpasse og mestre den nye situasjonen. Mestringsprosessen kompliseres av vansker med kommunikasjon med ektefellen (Michallet, Le Dorze og Tétéault, 2001).

På bakgrunn av dette ble følgende problemstilling formulert:

***Hvilke faktorer er sentrale for mestring hos ektefeller til afasirammede, og på hvilken måte påvirker de mestringsprosessen?***

Problemstillingen ble operasjonalisert i tre forskningsspørsmål:

- 1) *Hvilke forandringer ble opplevd?*
- 2) *Hvilke personlige ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?*
- 3) *Hvilke sosioøkologiske ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?*

Formålet med denne undersøkelsen var å belyse en gruppe, som kan virke noe glemt i det logopediske arbeidet. Gjennom å belyse ektefellers subjektive opplevelse av situasjonen kan man i større grad gi god veiledning til pårørende. Gjennom god veiledning kan man øke livskvaliteten til både til ektefellen og den afasirammede

## Metode og analyse

Denne undersøkelsen har en fenomenologisk tilnærming. En fenomenologisk studie er ute etter å gripe menneskers subjektive opplevelser av et fenomen. Innenfor fenomenologiske studier blir det som regel benyttet kvalitative metoder som fremgangsmåte. For å svare på problemstillingen, og dens underliggende forskningsspørsmål, ble det brukt kvalitativt

intervju for å innhente data. Fem ektefeller til afasirammede ble intervjuet, der det ble brukt en semistrukturert intervjuguide. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert underveis. Dataene ble kodet i kategorier. Kategoriene er basert på relevant teori, samt dataene. Det ble benyttet NVivo, et dataverktøy for kvalitativ forskning, i kodingsprosessen.

## **Resultat og konklusjon**

Funnene fra dette studiet trekker frem ulike faktorer som påvirker mestring hos ektefeller. Faktorene som ble sett på sentrale for mestring hos ektefeller til afasirammede ble satt under de aktuelle forskningsspørsmålene. Under det første forskningsspørsmålet var følgende faktorer sentrale: Opplevelsen av å få en syk ektefelle, engstelse, forandringer i hverdagen, kommunikasjon og nettverk. Sentrale faktorer under forskningsspørsmål to var: Å gjøre noe for seg selv, å tenke positivt, samt å skaffe informasjon. Under det siste forskningsspørsmålet var følgende faktorer sentrale: Ektefellen, nettverk foreninger og hjelpeapparatet. Hvordan disse faktorene påvirker mestringen til ektefellene beror på hvordan faktorene oppfører seg, og hvordan de oppleves. Samme faktorer kan hos noen oppleves som ressurser for mestring, mens hos andre som mestringshemmende. I tillegg er hvordan faktorene påvirkes og relateres til hverandre viktig for informantenes mestring, samt hvilke forandringer som opplevdes.



# Forord

Med blandede følelser sitter jeg nå og skriver de siste ord på min masteroppgave. Det har vært en lang og krevende prosess. En prosess som ikke ville endt i en masteroppgave hadde det ikke vært for visse mennesker.

Først og fremst vil jeg takke mine informanter som tok seg tid til å dele sin historie med meg. Takk for at dere så verdien i denne undersøkelsen og at dere delte personlige og følelsesmessige tanker. Deres historier har satt et preg som vil følge meg som logoped. Uten dere, ingen oppgave.

Jeg vil også takke mine medstudenter og min familie som har gitt meg emosjonell og faglig støtte gjennom dette prosjektet. Oppgaven har vært tidkrevende og til tider veldig frustrerende. Uten deres støtte ville jeg aldri klart å fullføre studiet.

Til slutt vil jeg takke min veileder, Line Haaland-Johansen, som har vært en støttespiller gjennom hele prosessen. Du har vært en motivator, en pådriver og en god diskusjonspartner.

Mai 2010. Anne Marte Dyngvold Kulsrud





# Innholdsfortegnelse

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | Innledning.....   | 1  |
| 1.1   | Bakgrunn for valg av tema .....                                   | 1  |
| 1.2   | Tema og problemstilling.....                                      | 2  |
| 1.3   | Formålet med oppgaven .....                                       | 2  |
| 1.4   | Oppbygning av oppgaven.....                                       | 3  |
| 2     | Bakgrunnsteori .....  | 4  |
| 2.1   | Afasi.....  | 4  |
| 2.1.1 | Kommunikasjon .....   | 7  |
| 2.1.2 | Tilleggs vansker .....  | 8  |
| 2.2   | Den pårørende.....  | 10 |
| 2.2.1 | Vansker og endringer opplevd av ektefeller .....                  | 10 |
| 2.2.2 | Den pårørendes krise og sorg .....                                | 12 |
| 2.3   | Stress og mestring.....   | 13 |
| 2.3.1 | Mestring som prosess .....  | 15 |
| 2.3.2 | Ulike former for mestring .....                                   | 16 |
| 2.3.3 | Mestringsressurser.....   | 18 |
| 3     | Metode.....   | 22 |
| 3.1   | Valg av metode.....   | 22 |
| 3.1.1 | Fenomenologi.....   | 23 |
| 3.2   | Valg av passende informanter .....                                | 24 |
| 3.3   | Intervjuet hver informant.....                                    | 24 |
| 3.3.1 | Det kvalitative intervjuet.....                                   | 25 |
| 3.3.2 | Utarbeiding av intervjuguide.....                                 | 26 |
| 3.3.3 | Rekruttering og gjennomføring av intervjuene .....                | 28 |
| 3.4   | Analysere data .....  | 29 |
| 3.5   | Drøfting av oppgavens validitet og reliabilitet/pålitelighet..... | 31 |
| 3.5.1 | Reliabilitet/pålitelighet .....                                   | 31 |
| 3.5.2 | Validitet.....  | 31 |
| 3.6   | Forskningsetiske hensyn.....                                      | 34 |
| 4     | Resultat og drøftning.....  | 37 |
| 4.1   | Presentasjon av informantene .....                                | 37 |

|       |  |       |
|-------|--|-------|
| 4.1.1 | Erik .....                                   | 38    |
| 4.1.2 | Tone.....                                    | 38    |
| 4.1.3 | Jens .....                                   | 38    |
| 4.1.4 | Frida .....                                  | 39    |
| 4.1.5 | Mari .....                                   | 39    |
| 4.2   | Opplevde forandringer.....                   | 39    |
| 4.2.1 | Opplevelsen av å få en syk ektefelle .....   | 40    |
| 4.2.2 | Engstelse.....                               | 43    |
| 4.2.3 | Forandringer i hverdagen .....               | 46    |
| 4.2.4 | Kommunikasjon .....                          | 48    |
| 4.2.5 | Nettverk.....                                | 50    |
| 4.3   | Personlige ressurser .....                   | 51    |
| 4.3.1 | Å gjøre noe for seg selv.....                | 51    |
| 4.3.2 | Å tenke positivt .....                       | 52    |
| 4.3.3 | Å skaffe informasjon .....                   | 54    |
| 4.4   | Sosioøkologiske ressurser.....               | 55    |
| 4.4.1 | Ektefellen .....                             | 56    |
| 4.4.2 | Nettverk.....                                | 58    |
| 4.4.3 | Forening .....                               | 61    |
| 4.4.4 | Hjelpeapparatet.....                         | 62    |
| 4.5   | Oppsummering og konklusjon av hovedfunn..... | 66    |
| 5     | Avsluttende kommentar .....                  | 68    |
|       | Litteraturliste .....                        | 70    |
|       | Vedlegg 1: Intervjuguide.....                | 75    |
|       | Vedlegg 2: Informasjonsskriv .....           | 78    |
|       | Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD.....          | 80    |
|       | <br>Figur 1. Boston klassifiseringen.....    | <br>6 |
|       | Figur 2. Mestring som en prosess.....        | 21    |
|       | Figur 3. Informantene.....                   | 38    |



# 1 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Forskeren burde velge et tema som han blir engasjert i både intellektuelt og emosjonelt. Det at man både er intellektuelt og emosjonelt engasjert er viktig, da man vil innhente data om sin egen erfaring av fenomenet (Gall, Gall, & Borg, 2007).

I en forelesning, første året på masterstudiet, ble vi vist en video fra en samling med afasirammede og deres pårørende. En ektefelle til en afasirammet snakket om hvordan det var å være pårørende til en afasirammet. Hun sa en setning som skapte store refleksjoner hos meg: ”Da VI fikk afasi”. Det fikk meg interessert i den pårørendes livssituasjon og hvordan de mestret situasjonen som en pårørende til en afasirammet.

Det å få en språk- og kommunikasjonsvanske har ikke bare innvirkning på den afasirammede, men også på deres sosiale nettverk slik som familie. Michallet, Tétreault og Le Dorze (2003) påpeker at selv om familiens reaksjon på at en nær får afasi er varierende, er afasi kjent for å ha en stor påvirkning på familiens normale funksjon. Dette på grunn av dens stressende innvirkning. Alle individer i en familie er avhengige av hverandre. Forandringer i et individ i familien, vil derfor føre til forandringer for de andre partene (Servaes, Draper, Controys og Bowring, 1999). Ofte forekomne reaksjonene hos familiemedlemmer til afasirammede er mindre psykiske problemer som angst, skyldfølelse, irritabelhet, depresjon, utmattelse. Å ha et familiemedlem med afasi kan også føre til vansker med interaksjon i det sosiale livet og familielivet (Le Dorze og Signori, 2010). Afasi forandrer kommunikasjon, interpersonlige relasjoner, ansvarsforhold og aktiviteter hos familie og venner til den afasirammede (Le Dorze, Tremblay og Croteau, 2009). Afasirammedes ektefeller kan ha vansker med å tilpasse seg den nye situasjonen. Vansker med kommunikasjon hindrer den pårørendes mestring (Michallet, Le Dorze og Tétreault, 2001).

Mestringsteorien til Lazarus og Folkman (1984) ser på mestring som en prosess. Denne teorien egner seg derfor til å bli brukt til å se på vedvarende problemer og vansker (Gjærum, 1998), slik som afasi. Lazarus og Folkmans teoretiske modell deler mestring i mestringsstrategier og mestringsressurser. Denne modellen viser hvordan mestringsressurser påvirker de mestringsstrategiene som blir brukt (Lazarus og Folkman, 1984).

”Mestringsstrategier dreier seg om handlinger, atferd og tanker som brukes til å forholde seg til stressende forhold (...)” (Gjærum, 1998, s87). Mestringsstrategien er uavhengig av resultatet den har, men avhenger av hva personen hadde som mål med mestringsstrategien. Det trekkes et skille mellom mestringsstrategier som har som formål å påvirke problemet som fører til stress (problem-fokusert) og mestringsstrategier som har til formål å påvirke de emosjonene som kommer på grunn av stresset (emosjons-fokusert) (Lazarus og Folkman, 1984). Hvordan en person mestrer en situasjon er betinget av de mestringsressursene som er tilgjengelige og de begrensningene som kan hindre bruken av disse ressursene i konteksten problemet er i (Lazarus og Folkman, 1984). Man kan si at mestringsressurser påvirker mestringsstrategiene som blir benyttet. I et slikt perspektiv vil det være interessant å se på hvilke faktorer som påvirker mestringsprosessen når en ektefelle rammes av afasi, samt på hvilken måte.

## 1.2 Tema og problemstilling

På bakgrunn av dette kom jeg frem til følgende problemstilling:

***Hvilke faktorer er sentrale for mestring hos ektefeller til afasirammede, og på hvilken måte påvirker de mestringsprosessen?***

For å konkretisere problemstillingen ble den operasjonalisert i følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hvilke forandringer ble opplevd?
- 2) Hvilke personlige ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?
- 3) Hvilke sosioøkologiske ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?

## 1.3 Formålet med oppgaven

Formålet med denne oppgaven er å belyse en gruppe det ofte kan virke som blir glemt i logopedisk behandling og veiledning. Gjennom å belyse hvilke faktorer som påvirker mestring hos pårørende til afasirammede, vil logopeder og andre i hjelpeapparatet i større grad kunne gi veiledning som kan forberede dem på et liv med kommunikasjonsvansker. En større bevissthet om hvilke faktorer som påvirker mestring vil også kunne lede til en større grad av livskvalitet både for den pårørende og for den afasirammede.

## 1.4 Oppbygning av oppgaven

Kapittel 1 fungerer som en innledning bestående av bakgrunn for valg av tema, problemstilling, formål og oppbygning av oppgaven. Det blir presentert både en personlig og teoretisk bakgrunn for valg av tema. Temaet blir også snevret inn til en problemstilling med underliggende forskningsspørsmål. Temaet for oppgaven blir også begrunnet med formålet som ligger bak problemstillingen.

I kapittel 2 vil de teoretiske momentene jeg finner viktig å redegjøre for bli presentert. Dette er bakgrunnsteori som jeg har funnet relevant og som ligger til grunn for min for forståelse, for utarbeiding av intervjuguide, resultater og analyse av resultatene.

Kapittel 3 består av min metodiske tilnærming og begrunnelse av dette. Den er lagt opp etter steg fra fenomenologisk forskning, der hele forskningsprosessen blir presentert fra begynnelse til slutt, fra valg av tema til analyseprosessen. Dette kapittelet omhandler også drøftning av forskningsetiske hensyn som er relevante i forhold til denne studie, samt drøftning av oppgavens reliabilitet og validitet.

Kapittel 4 består av resultater og drøftning i relevante kategorier. Hvordan jeg har kommet frem til kategoriene i resultatene og analysen blir presentert i oppgavens metodekapittel, kapittel 3. Hovedfunnene vil i slutten av kapittelet bli kort oppsummert.

Kapittel 5 er oppgavens avslutning. Denne delen omhandler i stor grad implikasjoner for arbeid med pårørende, samt videre forskning.

## 2 Bakgrunnsteori

### 2.1 Afasi

Afasi er en språk- og kommunikasjonsvanske som kommer som et resultat av en skade i hjernen. Denne språk og kommunikasjonsvansken gir ulike utslag, som problemer med tale (å uttrykke seg muntlig), skriving, lesing og auditiv forståelse (Moss, Parr, Byng, & Petheram, 2004). Dette betyr at det både kan være vansker med å uttrykke seg muntlig, lese, skrive og forstå tale. Det vil si at de har vansker med både å produsere og forstå språk, både muntlig og skriftlig.

Det finnes rundt 60 000 slagrammede i Norge (Helsetilsynet, 1996) og hvert år får cirka 15 000 nordmenn hjerneslag. I Norge regner man med at 25 prosent av de slagrammede får afasi (Helsedirektoratet, 2010). I tillegg til disse tallene kommer også de som får afasi som følge av andre årsaker enn hjerneslag. Dette kan være årsaker som traumatisk hodeskade, hjernekirurgi, infeksjoner, hjernesvulst, degenererende sykdommer eller kontakt med gifter som angriper nervesystemet (Hallowell & Chapey, 2008).

Den hyppigste årsaken til afasi er hjerneslag. Et hjerneslag oppstår når blodstrømningen til et område i hjernen blir forstyrret ved enten en blokkering i blodårene (blodpropp) eller ved at det skjer et brudd i blodåren (hjerneblødning). Blodet bærer med seg essensielle næringsstoffer, slik som oksygen og glukose. Dette er hjernen er avhengig av, men den klarer ikke å produsere eller lagre dette selv. Hjernen er dermed avhengig av konstant blodgjennomstrømning. Selv korte brudd på dette kan få varige konsekvenser (Hallowell & Chapey, 2008).

Reinvang definerer afasi som ”en språkdefekt etter hjerneskode hos et individ som har gjennomgått normal språklig utvikling inntil tidspunktet for skaden ” (Reinvang, 1978 ,s. 11). Denne definisjonen sier lite om hva den språklige defekten omhandler. Hallowell og Chapey (2008) gir en mer konkret og utfyllende definisjon, som både sier hva afasi er og ikke er. Definisjonen bygger på både inkluderings- og ekskluderingsprinsipper. De definerer afasi på følgende måte:

*”aphasia” is an acquired communication disorder caused by brain damage, characterized by an impairment of language modalities: speaking, listening,*



*reading, and writing; it is not the result of sensory or motor deficit, a general intellectual deficit, confusion, or a psychiatric disorder (Hallowell & Chapey, 2008, s. 3)*

Hallowell og Chapey (2008) inkluderer fire elementer i sin definisjon av afasi: Det første er at det er en nevrologisk skade. Dette betyr at afasi alltid kommer av en skade i hjernen. For det andre er afasi ervervet, det er ikke en utviklingsmessigvanske som personen er født med, men det er et delvis eller fullstendig språktap hos et menneske som tidligere har utviklet en grad av språk. For det tredje så innebærer det en språkvanske, som betyr at personen har vanskeligheter med lingvistiske symboler. Dette kan være vansker med å snakke, å forstå tale, å lese, å skrive og ekspressiv og impressiv bruk av gester. De fleste mennesker som får afasi opplever som regel vansker innenfor alle disse områdene, men i ulik grad. Det siste elementet Halloway og Chapey legger vekt på er det faktum at det ikke er et problem av sensorisk eller motorisk art. Afasi skyldes heller ikke forvirringstilstander og, i følge Hallowell og Chapey sin definisjon, påvirkes heller ikke intellektet. Selv om vansker på disse områdene kan være skadet i tillegg til afasien, ligger ikke disse skadene innenfor afasidefinisjonen (Hallowell & Chapey, 2008). McNeil og Pratt (2001) hevder at afasi er en forstyrrelse av språklig bearbeiding og ikke en forstyrrelse av lingvistisk kunnskap, lingvistisk representasjon eller regelstyring i seg selv. Altså, det er ikke selve språket som er skadet, men tilgangen til det. Det er vansker i selve prosessen med å produsere eller prosessere språket.

Som vi har sett kan afasi påvirke ulike områder av språket, slik som å forstå og produsere språk. Det er vanlig å inndelegge ulike afasikategorier etter hvilke områder av språket som er rammet og hva som karakteriserer språket til den afasirammede. Nasjonale retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010) deler grovt sett mellom ikke-flytende afasi og flytende afasi. Retningslinjen beskriver videre ikke-flytende afasi ved at pasienten har liten grad av spontantale og talen er preget av telegramstil. De har også en endret setningsmelodi. Ikke-flytende afasi opptrer ofte sammen med taleapraksi. Personer med ikke-flytende afasi har god språklig forståelse, men den er noe redusert. Afasi med flytende talepreg karakteriseres av frasefylt tale med få innholdsord. Personer med denne type afasi har også store benevningsvansker og forveksler ord og lyder. De har også en betydelig redusert taleforståelse.

En anerkjent og noe mer kompleks inndeling er Boston klassifiseringen som Norsk grunntest for afasi (NGA) bygger på. Basert på hvordan den afasirammede presterer på NGA, kan han

plasseres i en av flere grupper. Nedenfor illustreres denne klassifiseringen ved å enkelt forklare hva som kjennetegner afasirammede i de ulike gruppene.

Personer med Brocas afasi har et talespråk som bærer preg av ikke-flyt mens den språklige forståelsen er relativt god. Wernickes afasi blir ofte karakterisert som det motsatte av Brocas afasi, der den språklige forståelsen er relativt lav mens talen er flytende og velartikulert, men ikke nødvendigvis så forståelig for en samtalepartner. Personer med konduksjonsafasi har både en adekvat språkforståelse og et mer flytende talepreg, men har vansker med repetisjon. Ved transkortikal afasi viser den afasirammede lav grad av språkforståelse eller språkproduksjon, mens viser god repetisjonsevne. Transkortikal afasi blir delt opp i to undergrupper basert på om den afasirammede har vansker med språkforståelsen (transkortikal sensorisk afasi) eller språkproduksjonen (transkortikal motorisk afasi). Afasirammede med anomisk afasi har både god språkproduksjon og språkforståelse, men har ordletingsvansker. Den siste kategorien Boston klassifiseringen peker på er global afasi. Dette er personer som viser store vansker med alle aspektene av språket (Lesser & Milroy, 1993).

På bakgrunn av dette presenterer Reinvang (1978, s. 56) en modell basert på Boston klassifiseringen. Her blir de ulike afasikategoriene plassert inn etter tre kategorier: Talepreg, forståelse og gjentakelse:

| <b>Dårlig<br/>forståelse</b> | <b>Dårlig<br/>gjentakelse</b> | <b>Ikke-flytende</b>             | <b>Flytende</b>                      |
|------------------------------|-------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|
|                              |                               | Global afasi                     | Wernickes afasi<br>(sensorisk afasi) |
| <b>God<br/>forståelse</b>    | <b>God<br/>gjentakelse</b>    | Isolasjonssyndrom                | Transkortikal<br>sensorisk afasi     |
|                              | <b>Dårlig<br/>gjentakelse</b> | Brocas afasi<br>(motorisk afasi) | Konduksjonsafasi                     |
| <b>God<br/>forståelse</b>    | <b>God<br/>gjentakelse</b>    | Transkortikal<br>motorisk afasi  | Anomisk afasi                        |
|                              | <b>Dårlig<br/>gjentakelse</b> |                                  |                                      |

Figur 1. Boston klassifiseringen

Reinvang (1978) påpeker at kun 60 prosent av afasirammede kan plasseres i en av disse kategoriene. Han mener videre at selv om 40 prosent ikke kan plasseres direkte i en kategori kan alle afasirammede beskrives ut ifra taleproduksjon, benevning, språkforståelse og repetisjon (Reinvang, 1978). I løpet av den første tiden, etter et slag med påfølgende afasi, er det stor sannsynlighet for spontanbedring. Denne spontanbedringen kan være et resultat av fysiske årsaker, med bistand fra språkstimulering både fra sykehuspersonell og familie. Når dette skjer er det mulig at pasienten ikke lengre tilhører den afasikategorien de tidligere tilhørte (Lesser & Milroy, 1993). Den største spontane forbedringen vil skje i løpet av den første måneden. Etter seks til tolv måneder vil spontanbedringen ha nådd et platå. Etter endt spontanbedring er det viktig at den afasirammede holder språket, eller annen kommunikasjon, ved like. Det kan også forekomme bedring selv etter flere år (Sundet & Reinvang, 1988). Dette kan bety at ny testing av afasirammede burde skje etter en viss tid for å se etter fremgang på forskjellige språklige områder. Da kan de afasirammede bli fulgt opp med den språklige opptrening som i størst mulig grad er tilpasset deres språklige nivå. Ny forskning, slik de nye nasjonale retningslinjene oppsummerer det, viser at logopedi for afasirammede bør starte tidlig, i tillegg til at det bør gis så lenge personen har nytte av det (Helsedirektoratet, 2010).

### **2.1.1 Kommunikasjon**

Ordet kommunikasjon stammer fra det latinske ordet ”communicare”, og betyr å gjøre noe felles. Lind (2005) mener vi kan tolke dette på to ulike måter; å gjøre noe i fellesskap med andre og å gjøre noe til felles viten. Rommetveit (i Lyster, 1998) påpeker at for at det skal være en kommunikasjon må det være intendert av sender. Senderen må mene å kommunisere (Lyster, 1998). Andre mener at kommunikasjon ikke trenger å være intendert, men at alle signaler et menneske sender ut som andre kan tolke er kommunikasjon. Dette vide perspektivet på kommunikasjon er det denne besvarelsen bruker.

Den typen kommunikasjon afasipasienter vil ha størst vansker med vil være den språklige kommunikasjonen. Språklig kommunikasjon skjer i et fellesskap og forutsetter en fellesprosess mellom kommunikasjonsaktørene (Lind, 2005). Som vi ser her er (språklig) kommunikasjon en sosial prosess som krever interaksjon mellom minst to aktører. I følge Vygotsky henger tenkning og tale (både den sosiale og den egosentriske) sterkt i sammen (Vygotsky, 2001). Gjennom den språklige kommunikasjonen har vi mulighet til å sette ord på

våre tanker vi vil dele med andre. Å få en kommunikasjonsvanske vil forhindre oss til å gjøre ting til felles viten med andre, noe som kan stenges oss ute av det sosiale fellesskapet.

Lubinski (2008) viser at kommunikasjonen ikke vil være vellykket når senderen har for stor tro på mottakerens evner til å forstå kommunikasjonen eller når senderen gir en ikke-forståelig beskjed. Kommunikasjonen er heller ikke vellykket hvis beskjeden er uklar, upassende eller irrelevant. Kommunikasjonen er ikke hensiktsmessig hvis ikke mottakeren forstår budskapet, eller hvis senderen gir forvridde beskjeder (Lubinski, 2008). Alle disse elementene kan afasirammede ha vansker med. Disse vanskene kan gjøre at kommunikasjonen blir lite hensiktsmessig. Simmons-Mackie og Damico (2007) legger vekt på at kommunikasjon er den ultimate formen for sosial handling. En vanske med kommunikasjon vil derfor påvirke sosiale aspekter.

### **2.1.2 Tilleggsvansker**

Sundet og Reinvang (1988) påpeker at afasirammede sjelden har språkvansken som eneste vanske etter en hjerneskade.

#### **Fysiologiske vansker**

Ofte har mennesker med afasi i tillegg fått fysiologiske vansker. Fysiologiske vansker som kan forekomme er apraksi, dysartri, parese/paralyse (Patterson & Chapey, 2008), hemianopsi og hukommelsesvansker (Sundet & Reinvang, 1988). Apraksi betyr at personen har vansker med å planlegge og gjennomføre viljestyrte muskelhandlinger. (Patterson & Chapey, 2008). Det er viktig å ikke forveksle taleapraksi med dysartri (Reinvang, 1978). Dysartri er en nevrologisk motorisk vanske som påvirker talen. Dette er et resultat av svekket kontroll eller forandringer i tonen på talen. Mennesker med dysartri kan ha vansker med respirasjon, fonasjon, resonans, artikulasjon eller prosodi (Patterson & Chapey, 2008). Godt over halvparten av de som får afasi får også lammelse på den ene siden (Sundet & Reinvang, 1988), og omtrent 85 % av de som rammes av hjerneslag får motoriske utfall (Helsetilsynet, 1996). Hemianopsi kommer av at hjerneskaden berører synsnerven slik at den afasirammede enten mister synet på begge øynene eller på hele eller deler av høyre øye (Sundet & Reinvang, 1988).

## **Psykososiale og emosjonelle vansker**

Å være afasirammet er så mye mer enn å ha en språkvanske. Det vil påvirke mange områder av livet. Pound, Parr, Lindsay og Woolf (2001) peker på at kvalitative studier viser at afasi påvirker alle former for sosial funksjon. I de to til tre siste tiår har man sett et fokusskifte fra språk til kommunikasjon i arbeid og forskning som omhandler afasi. Man har gått fra et mer nevrologvistisk perspektiv til mer sosial tilnærming. Dette innebærer at man ser mer på hva det innebærer å leve med afasi, livsstil endringer og psykososiale følger og ikke kun på det nevrologvistiske. Dette fokusskifte er viktig da forskning viser at det å ha en kommunikasjonsvanske påvirker livskvalitet og psykologisk elementer. Nedstemthet, begrenset sosial omgang og redusert livsglede er forbundet med å ha en kommunikasjonsvanske (Simmons-Mackie, 2008). De emosjonelle problemene en afasirammet møter kommer an på hva slags hjerneskade personen har fått. Det vil si sted i hjernen, omfang av skaden, og hvor store kommunikasjonsvanskene er og eventuelle fysiologiske vansker. Pasientens personlighet, hans tidligere lærte atferd, hans interpersonlige vaner og hans sosiale nettverk påvirker også de emosjonelle aspektene ved å få en kommunikasjons- og språkvanske (Gainotti, 1997).

Flere forskere har kommet frem til at depresjon er vanlig ved afasi som følge av slag. Depresjon som følge av slag kan være en reaksjon på tap av fysisk helse og sosiale aktiviteter. Mangel på å kunne etablere og opprettholde sosiale relasjoner kan være den primære årsaken til depresjon. Mennesker med afasi har ofte vansker med sosiale relasjoner grunnet deres språklige vanske (Sutcliff & Lincoln, 1998). Årsaken til depresjonen kan også komme som direkte følge av hjerneskaden (Helsetilsynet, 1996). Undersøkelser har kommet frem til at hele 25 % av mennesker som overlever hjerneslag, opplever stor grad av depresjon i akuttfasen. Tre måneder etter slaget var tallet på antall slagpasienter med depresjon hele 31 %. Videre i løpet av det første året synker antall slagpasienter med depresjon ned til 16 %. To år etter dette igjen, er det flere som opplever depresjon, hele 29 %. Denne økningen etter to år har sammenheng med at på dette tidspunktet oppleves redusert livstilfredstillelse og redusert involvering i dagligdagse aktiviteter (Code & Herrmann, 2003). Symptomer på depresjonen kan være nedsatt stemningsleie, angst, passivitet og lav selvfølelse. Det sosiale nettverk har stor påvirkning når det gjelder å forebygge depresjon hos slagpasienter (Helsetilsynet, 1996).

Det å erverve en språkskade vil også påvirke identiteten i stor grad. Gjennom kommunikasjon skapes en identitet (Shadden, 2005). Identiteten skapes i samspill med andre, og i samspill

med andre kreves det en form for kommunikasjon. Afasirammede, som har mistet sitt beste hjelpemiddel til kommunikasjon og samspill, vil dermed kunne oppleve en endring av identitetsopplevelse. De mister både dette samspillet med andre for den videre utviklingen av identiteten, samtidig som de mister en av de grunnleggende faktorene for å kommunisere til andre hvem de er.

Prather (1970, ref. i Shadden, 2005). legger også vekt på identiteten i det kommunikative samspillet og sier at for at kommunikasjonen skal ha en mening, må det kommuniseres ”du og jeg” og dermed bli ”oss”. Man ser i andre et liv man ikke ser i seg selv og man tar del i det. Shadden (2005) tolker dette til at det er gjennom kommunikasjon man kommer frem til en kollektiv identitet. Det kan også tolkes dit hen at det er gjennom kommunikasjon at man kan kommunisere til andre hvem man er og tolke hvem andre gir uttrykk for at de er. Taylor peker på at vi forstår og definerer vår egen identitet gjennom språket. Dette språket lærer vi gjennom interaksjon med andre mennesker og språket gir oss mulighet til interaksjon med andre mennesker (Taylor, 1994, ref. i Shadden, 2005).

Ut i fra dette er identitet et viktig aspekt ved det å erverve en kommunikasjons- og språkvanske. Taylor (1994, ref. i Shadden, 2005) hevder språket og identiteten er så knyttet opp mot hverandre og kan ikke skilles for å behandle eller definere identitet. Maalouf (i Pound & Hewitt, 2005) går så langt og sier at språket er identitetens største attributt.

## **2.2 Den pårørende**

### **2.2.1 Vansker og endringer opplevd av ektefeller**

Afasi påvirker ikke kun den som har fått det, men også menneskene rundt, slik som ektefellen. Afasi er kronisk, og mestring av den nye situasjonen vil dermed forløpe over lang tid for familier med en afasirammet som medlem (Le Dorze & Signori, 2010). På grunn av afasiens stressende innvirkning vil hele familiefunksjonen bli påvirket (Michallet, et al., 2003). Alle parter i en familie er avhengig av de andre partene. Forandringer hos et individ vil påvirke de andre individene i familien (Servaes, et al., 1999). De rollene som allerede er fordelt kan komme i ubalanse som følge av afasien, og det nye familiesystemet må tilpasses slik at det møter alle medlemmenes behov. Slike tilpasninger skjer derimot ikke før en stund etter skaden har inntruffet, da det i den umiddelbare tiden etter er større fokus på den

livstruende skaden. Først når skaden har stabilisert seg vil familien sette fokus på familien og på rollefordeling (Lubinski, 2008). Ektefellen vil ofte ta på seg roller og aktiviteter som den afasirammede lenger ikke kan gjøre på grunn av sine kommunikasjonsvansker (Michallet, et al., 2003).

Ved kroniske sykdommer og medfølgende vansker må familiemedlemmer ofte ta på seg rollen som omsorgsperson. Ofte er det ektefellen som tar på seg denne rollen. Slike rolleendringer kan føre til at ektefellen opplever milde psykiske vansker slik som angst, skyldfølelse, irritabelhet, depresjon og utmattelse (Michallet, et al., 2001). Det kan også føre til interaksjonsforandringer i det sosiale livet og familielivet, da spesielt i relasjonen mellom ektefellene (Michallet, et al., 2003). Når en ektefelle i så stor grad må endre sin rolle fører til at han må reorganisere hele sitt daglige liv, slik at han kan hjelpe til å dekke den afasirammedes behov. Dette kan også føre til en stor byrde for familien. En slik endring kan føre til at ektefellens sosiale liv forandrer seg. Opplevelse av sosial isolasjon kan ofte forekomme da ektefellen er redd for å gå ut slik at den afasirammede må være alene hjemme. Ektefellen kan være urolig for å sette sin afasirammede mann/kone eller sine venner i ubehagelige situasjoner. Ofte vil den afasirammede og ektefellen oppleve at venner har sluttet å ta kontakt og besøke dem. Den sosiale isolasjonen er ikke bare presset på dem, men av og til selvvalgt (Michallet, et al., 2003; Zemva, 1999).

Som vi har sett er identitet knyttet sterkt opp til kommunikasjon, da særlig språket. Å få en ektefelle med afasi vil påvirke kommunikasjon mellom ektefellene. Man kan da tenke at et totalt skifte i den afasirammedes identitet vil kunne gi store endringer i de pårørendes referanserammer for identitet. Både i forhold til ektefellens identitetskrise og at deler av det sosiale nettverket endres. De pårørende skal ikke bare mestre at deres familiemedlem har ervervet en kommunikasjons- og språksskade, men også at deres identitet er i endring. De skal også mestre at deres referanseramme for identitet har endret seg. Dette kan føre til drastiske endringer i familiestrukturen.

Ektefeller av afasirammede kan ofte oppleve vansker med å mestre den nye situasjonen. Problemer med kommunikasjonen hindrer at ektefellen føler at han får den emosjonelle støtten som trengs (Le Dorze & Signori, 2010), noe som vanskeliggjør redefinering av rollefordelingen i familien (Christensen & Anderson, 1989) og hindrer bruk av mestringsstrategier (Michallet, et al., 2001).

## 2.2.2 Den pårørendes krise og sorg

Ord som krise, katastrofe og traume har blitt en del av det dagligdagse språket. Selv om ikke alle mennesker helt vet hva man legger i disse begrepene har man en formening om at det dreier seg om plutselige omstillinger, dramatiske hendelser og psykiske påkjenninger. Av disse tre begrepene er krise det minst dramatiske begrepet (Dyregrov, 2004). Ordet krise kommer fra det greske ordet krisis og betyr plutselig endring, avgjørende vending og skjebnesvanger endring (Cullberg, 1994), en endring man mentalt ikke har hatt tid å forberede seg på (Dyregrov, 2004). Ordet traume blir brukt om ”overveldende, ukontrollerbare hendelser som innebærer en ekstraordinær påkjenning( ...)” (Dyregrov, 2004, s. 11). Et traume vil som regel innebære en krise, men ikke alle kriser innebærer en traume. (Dyregrov, 2004). Cullberg (1994) mener at man opplever en krisetilstand når man kommer inn i en livssituasjon der tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig for å beherske eller forstå situasjonen. En traumatisk krise oppstår når det er ytre årsaker som innebærer trussel mot ens fysisk eksistens, trygghet og sosiale identitet, eller ens mulighet til å tilpasse seg tilværelsen.

Cullberg (1994) deler krise inn i fire faser, av praktiske og terapeutiske årsaker; sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeiding og nyorientering. Sjokkfasen kan vare fra et øyeblikk til flere dager. I denne fasen klarer man ikke å ta innover seg det som har skjedd og bearbeide det. Selv om personen utad kan virke kontrollert, vil det indre være preget av kaos.

Reaksjonsfasen kan vare mellom 4-6 uker og er preget av at man prøver å finne mening i den nye situasjonen. Både sjokkfasen og reaksjonsfasen inngår i det Cullberg definerer som akutfasen. Denne bærer ofte preg av forsvarsmekanismer som blant annet regresjon hvor personen bruker atferdsmønstre og reaksjoner som var karakteristiske for tidligere utviklingstrinn. En annen forsvarsmekanisme kan være fornektelse, noe som betyr at personen ignorerer det som har hendt. Mange benytter seg ofte av projeksjon, som å legge skylden på de nærmeste. Andre forsvarsreaksjoner kan være rasjonalisering, isolering, undertrykkelse og at fortrente minner kommer tilbake. Etter akutfasen kommer bearbedingsfasen som kan vare opptil et år etter den traumatiske hendelsen. I denne fasen begynner individet å bli mer fremtidsrettet og har kommet over sjokket av den traumatiske hendelsen. I denne fasen vil individet også oppgi de forsvarsmekanismene han kan ha tatt i bruk. Den siste fasen Cullberg nevner er nyorienteringsfasen. Denne fasen har ikke et tidsaspekt, den er vedvarende. Man



lever med den krisen man har opplevd, men denne hindrer ikke det normale livet (Cullberg, 1994).

Ofte går den afasirammede selv og dens pårørende gjennom sorg og flere faser i en krise. Deres faser i krisen kan se litt ulike ut. Den pårørende begynner krisereaksjonen noe senere enn det den afasirammede gjør (Ringdal, 2003). I en sorgreaksjon er vanlige faser; benekting, bebreidelse og akseptering (Sundet & Reinvang, 1988). Disse fasene viser stor likhet med Cullbergs krisefaser.

Ved afasi er det vanlig at pårørende i akutfasen mobiliserer alt de har av krefter slik at de kan vise optimisme og vise støtte og gi oppmuntring til den afasirammede. Det er også normalt at pårørende klarer å bevare roen og glede seg over både store og små fremganger til den afasirammede (Ringdal, 2003). Pårørende er takknemlig for at deres kjære har overlevd (Sundet & Reinvang, 1988). Etter den akutte fasen begynner derimot den pårørende å innse livsstilsendringene (Ringdal, 2003) og de kan oppleve sterke psykiske reaksjoner (Sundet & Reinvang, 1988). At deres ektefelle har blitt syk og redusert stiller andre krav til mestring og identitet for den pårørende (Sundet & Reinvang, 1988). Den pårørende kan oppleve engstelse, usikkerhet og bekymring, og de kan tenke at ting kunne vært håndtert/gjort annerledes. Lavere selvfølelse kan også opptre. Etter akutfasen kan det være viktig at den pårørende har noen å snakke med og støtte seg til (Ringdal, 2003) da den afasirammede er ofte ikke i stand til å gi støtte og oppmuntring. Hjerneskaden som forårsaket afasi kan påvirke den afasirammedes evne til å uttrykke følelser. Samtaler med andre pårørende kan være til god hjelp for å mestre den stressende situasjonen (Sundet & Reinvang, 1988).

## **2.3 Stress og mestring**

Å oppleve stress er noe alle gjør, men gradene av belastning varierer. Stress er betinget av personen som selv opplever situasjonen, og blir påvirket av miljøet og personen selv (Lazarus & Folkman, 1984). "Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being" (Lazarus & Folkman, 1984, s. 19). Altså er stress en virkning som følge av miljøet som personen er i, og hvordan personen opplever dette. Et menneske opplever stress når de vurderer en situasjon som anstrengende, den påvirker velværen og personen opplever at han ikke har ressursene til å mestre situasjonen. Stress og

mestring henger sammen som en utviklende dynamisk prosess der personlige, sosiale og eksterne ressurser styrer alle aspekter av hvordan stress og mestringsprosessen interagerer med hverandre (Kaplan, 1996).

Når en person møter en hendelse som kan være stressende skjer en primær kognitiv vurdering. Den primære kognitive vurderingen omhandler om denne hendelsen truer velværet. Det er en vurdering om hendelsen er signifikant. Hendelsen kan vurderes som irrelevant, positiv eller stressende. Opplever vi hendelsen som stressende vil vi få en sekundær kognitiv vurdering. En sekundær vurdering omhandler hva som kan gjøres med situasjonen. Hvordan vi vurderer situasjonen eller hendelsen vil påvirke mestringsprosessen (Lazarus & Folkman, 1984)

Begrepet mestring kan sees på fra utallige perspektiver. Dyregrov (2004) beskriver mestring som ”atferd eller strategier som en person bruker for å møte utfordringer og for å tilpasse seg omgivelsenes krav” (Dyregrov, 2004, s. 83).

Antonovsky så på hvordan mennesker mestret traumatiske hendelser. Han forsket heller på helsebringende faktorer enn risikofaktorer. Teorien hans er bygd på forskning om hvorfor mange jøder som hadde opplevd holocaust fortsatt hadde god helse, til tross for det de hadde gjennomgått. Han fant ut at de hadde til felles en følelse av sammenheng (Sommerschild, 1998). Antonovsky (1991) definerer opplevelse av sammenheng på følgende måte:

*Känslan av sammanheng är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripiliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang. (Antonovsky, 1991, s. 41).*

Hans teori skiller seg fra andre teorier på tre områder. Hans teori har et salutogent perspektiv. Han beskriver faktorer som letter eller demper stressende stimuli. Videre mener han at alle mennesker har generaliserte motstandsressurser som man bruker for å takle utfordringer. For det tredje mener han at hans teori om opplevelse av sammenheng er universell og tverrkulturell da han ikke forklarer spesifikke former for mestringsstrategier (Sommerschild, 1998).

Antonovsky mener det er tre faktorer som bidrar til en opplevelse av sammenheng, meningsfullhet, begripelig og håndterbarhet. Med meningsfullhet mener han at vi ønsker og er motiverte til å mestre. I begrepet begripelig legger han vekt på at vi tror at utfordringen er forstått (Antonovsky, 1996). Det omhandler i hvilken grad man opplever indre og ytre stimuli som gripbare, om det er forståelig, sammenheng, strukturert og tydelig (Antonovsky, 1991). Et menneske som har høy grad av begripelighet forventer at de stimuli man kommer til å møte er forutsigbare. Dersom de ikke er forutsigbare kan man ordne og forklare dem (Antonovsky, 1991). Med begrepet håndterbarhet mener han at et menneske opplever at han har de ressursene han behøver for å mestre situasjonen (Antonovsky, 1996). Har man høy grad av håndterbarhet vil man ikke føle at livet er urettferdig og at man er et offer (Antonovsky, 1991).

Lazarus og Folkman sin mestringsteori har visse likheter med Antonovsky sin opplevelse av sammenheng. Lazarus og Folkman (1984) definerer mestring på følgende måte: "Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person" (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141). De beskriver mestring som en prosess

### **2.3.1 Mestring som prosess**

Lazarus og Folkmans prosessmodell tar for seg fire hovedområder som påvirker mestringen. For det første påpeker de at mestring er en prosess i en interaksjon mellom individet og miljøet. For det andre ser de på mestring som en håndtering av stress og ikke mestring i den forstand å mestre én enkelt oppgave, da ikke alle problemer kan løses med en gang. Den tredje faktoren de mener er viktig er personens subjektive opplevelse av et fenomen. Hvordan oppfattes og tolkes fenomenet og hvordan blir fenomenet kognitivt representert hos individet? (Gjærum, 1998). Gjærum (1998) påpeker at med dette menes det at det ikke er situasjonen i seg selv som er stressende, men det er personens opplevelse av at det er en stressende situasjon som blir vektlagt. For det fjerde kreves det en mobilisering av krefter, både kognitivt og emosjonelt, for å mestre stressende situasjoner og krav fra individ-miljøsamspillet.

I mestringsprosessen beskriver Lazarus og Folkman (1984) og Gjærum (1998) ulike faser. Til å begynne med skjer det en vurdering av situasjonen, en primær vurdering. Situasjonen kan, som tidligere nevnt, vurderes på tre måter, den er irrelevant, den er positiv, eller den er stressende. Når situasjonen blir vurdert til at den ikke har noen påvirkning på velværet vil

situasjonen bli vurdert som irrelevant. Blir situasjonen vurdert som at den har eller kommer til å få en positiv effekt på velværet blir den vurdert som positiv. Derimot hvis den blir vurdert som truende mot velværet vurderes situasjonen som stressende. En situasjon som oppleves som stressende kan enten oppleves som skade/tap, truende eller utfordrende (Lazarus & Folkman, 1984).

Hvis situasjonen blir vurdert som stressende vil det skje en sekundær vurdering. Dette er en vurdering som omhandler hvilke ulike muligheter man har for å mestre situasjonen. Hva kan gjøres? Hvor stressende hendelsen oppleves som er avhengig av en kompleks interaksjon mellom primær og sekundær vurdering. En interaksjon mellom hva som oppleves som stressende og hvilke muligheter man har til å mestre situasjonen. Hvordan situasjonen blir vurdert påvirker hvordan personen mestrer situasjonen og hvordan personen reagerer emosjonelt (Lazarus & Folkman, 1984). Videre på bakgrunn av vurderingene, vil personen velge mestringsstrategi. Mestringsstrategien kan være av emosjonell art eller problemfokuserende art, noe jeg vil komme tilbake til senere (Gjærum, 1998).

Når nye ting skjer i forbindelse med situasjonen vil en ny vurdering skje, en revurdering av det som oppleves som stressende. Nye ting som kan påvirke situasjonen er ny informasjon fra miljøet eller informasjon fra egne reaksjoner (Lazarus & Folkman, 1984). En situasjon som primært har blitt vurdert som truende kan etter revurdering oppleves som utfordrende, eller motsatt. En revurdering kan endre situasjonen til at den oppleves som mer stressende eller mindre stressende.

Gjærum (1998) legger videre vekt på at denne modellen egner seg i stor grad ved situasjoner som vedvarer, da den forklarer elementene i prosessen godt. Det handler om å forsone seg med at det er et vedvarende problem, og problemet forandrer seg etter som man utvikles og mestrer situasjonen de er i. Som beskrevet før så bruker familier med en afasirammet som medlem lang tid på å mestre den nye situasjonen (Le Dorze & Signori, 2010). Dermed er enn modell som ser på mestring som en prosess godt egnet å bruke når man skal se på mestring hos ektefeller av afasirammede.

### **2.3.2 Ulike former for mestring**

Dyregrov (2004) forklarer videre at mestring kan graderes på grunnlag av om det er fremmende eller hemmende. Hemmende mestring er mestring som etter en tid kan virke

negativt på utviklingen, selv om den på tidligere tidspunkt kan virke fremmende. Ting kan på kort sikt være mestringsfremmende, men på lang sikt være mestringshemmende.

Lazarus og Folkman (1984) definerer derimot et skille mellom mestringsfunksjon og mestringsresultat. Mestringsfunksjon refererer til den funksjonen mestringsstrategien intenderer og mestringsresultatet er den effekten mestringsstrategien virkelig har. En mestringsstrategi trenger ikke å få det resultatet som var intendert, og er uavhengig av hva resultatet blir. På grunnlag av Lazarus og Folkman kan man ikke si, som Dyregrov mener, at mestring er hemmende eller fremmende, da mestring er uavhengig av det resultatet man får. Derimot kan man si at mestringsresultatet kan virke hemmende eller fremmende. En ”mestringsstrategi dreier seg om handlinger, atferd og tanker som brukes til å forholde seg til stressende forhold, enten med fokus på de emosjonelle eller på det praktiske” (Gjærum, 1998, s. 87).

Lazarus og Folkman skiller mellom to ulike mestringsstrategier; emosjonelt-fokusert mestring og problemfokusert mestring. Førstnevnte har som funksjon å regulere emosjonene tilknyttet problemet, mens i sistnevnte er mestringsfunksjonene tilknyttet til selve problemet (Lazarus & Folkman, 1984).

Funksjonen til de fleste emosjonsfokuserte mestringsstrategiene er å minske de ubehagelige emosjonene som kommer av de utfordringene mennesket opplever det har. Dette kan være strategier som unngåelse, minimalisering, distansering, selektiv oppmerksomhet, positive sammenligninger og se det positive i det negative. Samtidig er det visse emosjonsfokuserte mestringsstrategier som tar sikte på å øke de negative emosjonene man har, da noen mennesker trenger å føle seg verre før de kan føle seg bedre. De trenger å føle seg verre for å mobilisere seg selv til å reagere på en annen måte. Mange emosjonsbaserte strategier tar sikte på å forandre den subjektive opplevelsen av det som oppleves som vanskelig.

Emosjonsbaserte mestringsstrategier blir benyttet for å utvikle håp og tro på at situasjonen vil bli bra, til å bestride fakta og situasjonens implikasjoner, til å fokusere bort fra det verst tenkelige og til å reagere som at ingen ting har skjedd. Av og til kan bruk av slike mestringsstrategier føre til selvbedrag. (Lazarus & Folkman, 1984).

Mens emosjoneltfokuserte mestringsstrategier tar sikte på å regulere de følelsene som opptrer på grunn av situasjonen, tar problemfokuserte mestringsstrategier sikte på å forandre selve situasjonen. Ved problemfokuserte strategier definerer man problemet, ser på forskjellige

løsninger, veier de forskjellige løsningene i form av kostnad og fordel, velger hvilken løsning man vil bruke og så sette løsningen i verk. I motsetning til emosjonsfokusede mestringsstrategier er de problemfokusede strategiene i høyere grad situasjonsbetinget og de vil variere i forhold til det problemet man opplever. Derfor er det vanskeligere å definere de ulike problemfokusede mestringsstrategiene. I alle stressende situasjoner vil man bruke både emosjons- og problemfokusede strategier og de kan påvirke hverandre (Lazarus & Folkman, 1984). Man kan tenke seg at strategier som tar sikte på å regulere emosjoner vil gjøre det lettere å sette i gang tiltak som er direkte problemløsende. Samtidig kan man også tenke seg at problemfokusede strategier kan virke emosjonsregulerende hvis de har en effekt.

Kaplan (1996) mener at i tillegg til disse mestringsstrategier kan man også se på strategier som blir gjort for å forebygge, redusere eller forskyve eventuelt stress som mestringsstrategi. En slik strategi vil føre til at når det eventuelle stresset kommer har mye av mestringen allerede vært arbeidet med.

### **2.3.3 Mestringsressurser**

Hvordan en person mestrer en situasjon er betinget av de mestringsressursene som er tilgjengelige og de begrensningene som kan hindre bruken av disse ressursene i konteksten problemet er i (Lazarus & Folkman, 1984).

Lazarus og Folkman påpeker at det er umulig å liste opp alle forskjellige ressurser mennesker bruker for å mestre stress, men man kan sette dem i større kategorier. Videre setter de dem innenfor to ulike kategorier, ressurser i mennesket (personlige mestringsressurser) og ressurser i miljøet (sosioøkologiske mestringsressurser). Mennesker som har tilgang til store og mange sosioøkologiske mestringsressurser har en mer suksessfull mestring (Kaplan, 1996).

#### **Personlige mestringsressurser**

- Helse og energi

Dette er blant ressursene som er gjennomtrengende da de er relevante for mestring i de fleste møter med stressfulle hendelser. Selv om mennesker, i møte med stressfulle hendelser, har en egen evne til å mobilisere krefter, vil god helse og mye energi forenkle mestringsprosessen.

- Positiv tro

Det å ha et godt selvbilde blir sett på som et godt psykologisk bidrag til mestringsprosessen. Å ha positiv tro inkluderer også faktorer som er spesifikke eller generelle som grunnlag for håp. Håpet eksisterer bare der mennesket har tro på et positivt resultat. Derimot er ikke all tro en mestringsressurs. Noen former for tro kan legge en demper på eller forhindre mestring. Lazarus og Folkman eksemplifiserer dette med at et menneske som har tro på en straffende Gud ikke vil fremme mestring. En slik tro vil føre til hjelpesløshet og en opplevelse av at man ikke kan påvirke situasjonen. En tro på at situasjonens kontroll ligger i en selv eller utenfor enn selv vil påvirke hvordan situasjonen blir mestret. En opplevelse av at man selv har kontroll over situasjonen vil føre til at man legger inn en større grad av innsats for å tilpasse seg.

- Evner til problemløsning

Problemløsende evner inkluderer ferdigheter til å søke etter informasjon. Det vil si analysere situasjonen for å finne ut av hvor problemet ligger, slik at man kan finne ut av ulike strategier. Problemløsende evner er basert på andre mestringsressuser slik som erfaringer, kunnskap, kognitive evner og kapasitet for selvkontroll.

- Sosiale ferdigheter

Det å ha gode sosiale ferdigheter har stor innvirkning på mestring, da sosial funksjon har en stor påvirkning i menneskelig tilpasning. Evnen til å kommuniserer og å oppføre seg sosialt passende er gode sosiale ferdigheter Denne ferdigheten styrker muligheten til samarbeid og støtte fra andre, og fremmer dermed bruk av problemfokuserte mestringsstrategier. Et menneske med sosiale ferdigheter har kontroll over sosiale interaksjoner.

## **Sosioøkologiske mestringsressurser**

- Sosial støtte

Det å ha mennesker rundt seg som kan gi emosjonell støtte, informasjon og konkret støtte har stor betydning for mestring. Samtidig som det sosiale nettverket kan gi sosial støtte, kan dette også føre til stress. Er det et misforhold mellom individet og deres sosiale roller vil dette føre til stress. Sosiale krav kan påvirke et menneskes tanker, følelser og handlinger, men dette fører ikke alltid til stress. Stresset forekommer hvis disse kravene fører til konflikt eller er belastende.

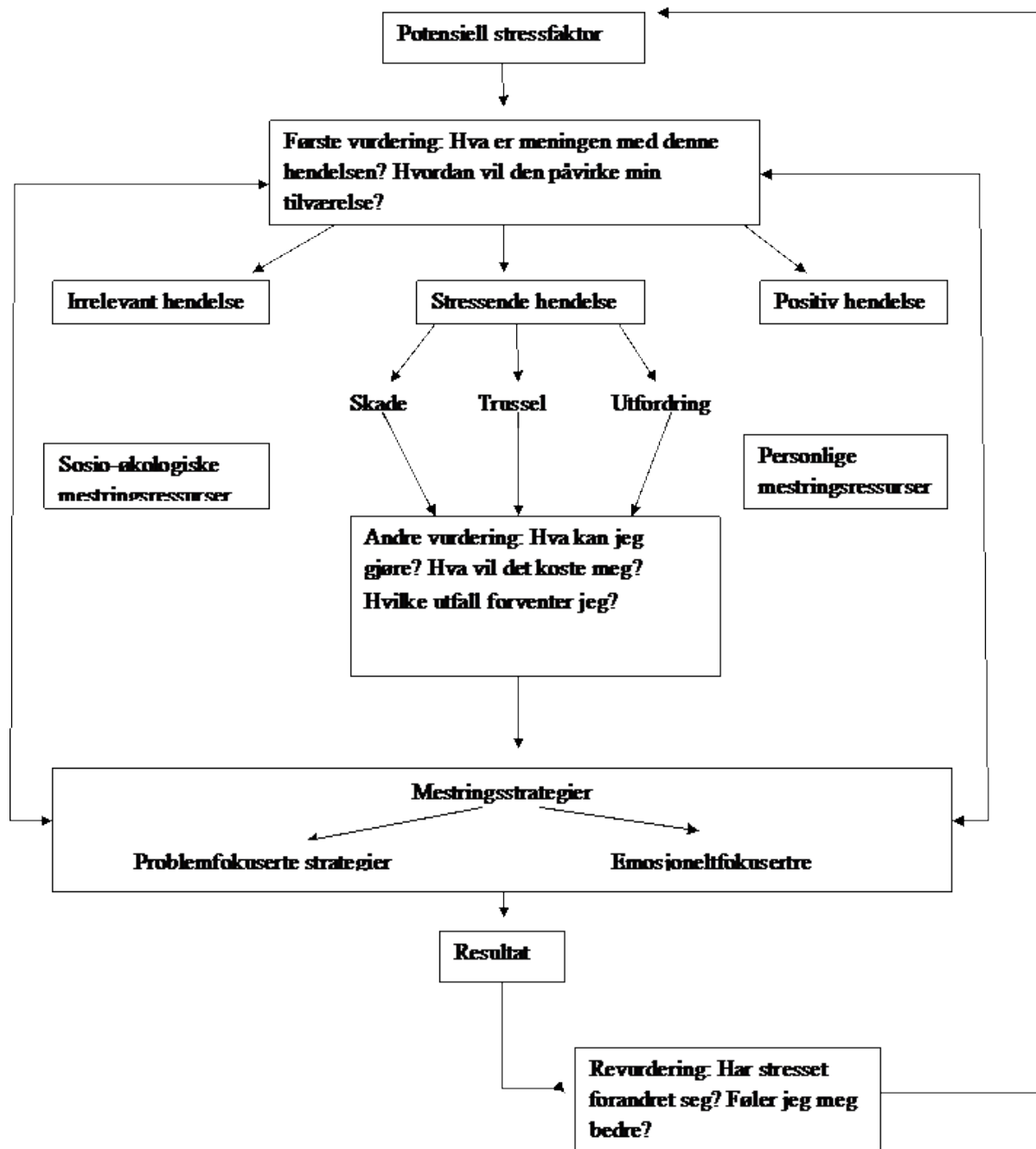
- Materielle ressurser

Materielle ressurser referer til penger eller goder man kan tilegne seg ved penger. Lazarus og Folkman (1984) legger vekt på at penger kan øke tilgangen til medisinske ressurser. Det kan være viktig å peke på at dette nok ikke har like stor relevans i Norge da helsesystemet er bygget opp på en annen måte. Samtidig kan god økonomi føre til at man i større grad kan kjøpe seg private tjenester, i form av ekstra logopedi eller opphold utenlands, slik at den pårørende får pusterom.

(Lazarus & Folkman, 1984)



Gjærum (1998) presenterer i sin bok en modell som viser alle stegene i mestringsprosessen:



Figur 2. Mestring som en prosess

(Gjærum, 1998, s.78)

## 3 Metode

I en definisjon gitt av den norske sosiologen Vilhelm Aubert heter det at en ”metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder” (Bjørndal, 2002, s. 25). I dette kapittelet blir det presentert viktige metodiske elementer som har vært viktig i min besvarelse av problemstillingen:

***Hvilke faktorer er sentrale for mestring hos ektefeller til afasirammede, og på hvilken måte påvirker de mestringsprosessen?***

Problemstillingen ble operasjonalisert i tre underliggende forskningsspørsmål:

- 1) *Hvilke forandringer ble opplevd?*
- 2) *Hvilke personlige ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?*
- 3) *Hvilke sosioøkologiske ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?*

### 3.1 Valg av metode

I kvalitativ forskning kan man bruke intervju, observasjon, video, dokumenter, tegninger, memoarer, aviser, biografier, historiske dokumenter og mange andre typer kilder som data. Man kan bruke en kilde alene eller kombinere flere av dem som datamateriale i forskningen (Corbin & Strauss, 2008). Man bør velge metode ut fra hva som er mest hensiktsmessig i forhold til problemstillingen, hvilke ressurser man har tilgjengelig, og hvor stor erfaring man har med de ulike metodene fra før (Kvale, 1997). Formålet med denne oppgaven er å få et innblikk i de pårørendes subjektive opplevelse av sin egen livsverden. En kvalitativ tilnærming kan sees å være godt egnet for å belyse dette. ”Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelse av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet”(Dalen, 2004, s. 16). Målet er altså å få innsikt i hvordan enkelte mennesker opplever og forholder seg til sin livssituasjon. I kvalitative studier er man ute etter å forske på menneskers subjektive opplevelser av sin egen situasjon og hverdag. Man har en fortolkende tilnærming til datagrunnlaget (Dalen, 2004).

Dalen (2004) påpeker at et kvalitativt intervju som metode egner seg godt der man ønsker å utforske menneskers opplevelse av egen livssituasjon. Siden oppgaven min dreier seg om ektefellers opplevelse av å ha en mann/kone med afasi, ser jeg at intervju egner seg godt som

metode i denne studien. Gjennom bruk av kvalitativt intervju vil jeg få tak i informantenes subjektive opplevelse av å være pårørende til en afasirammet.

### **3.1.1 Fenomenologi**

I denne oppgaven vil analysen foregå etter en fenomenologisk tilnærming. En fenomenologisk tilnærming tar sikte på å gripe hvordan mennesker konstruerer deres virkelighet (Gall, et al., 2007). Menneskets subjektive opplevelse blir vektlagt i denne tradisjonen (Dalen, 2004). Innenfor fenomenologien mener man at den oppfattede objektive virkeligheten er subjektiv, dermed er det menneskets subjektive opplevelse som blir vektlagt. Hvordan man ser virkeligheten er avhengig av den som ser (Postholm, 2005). Dermed kan man ikke innenfor fenomenologien si om noens opplevelse er rett eller galt, da det handler om å gripe subjektets subjektive opplevelse av sin egen livsverden.

Postholm (2005) påpeker at innenfor fenomenologi finnes det flere retninger. Grovt deler hun det opp i to ulike tilnærminger, sosiologisk og psykologisk. I en sosial-fenomenologisk tilnærming undersøker man grupper av mennesker og ser på hvordan disse legger mening i sosial interaksjon, mens i en psykologisk fenomenologi setter man individet i fokus. De tar sikte på å se hvordan individer ulikt kan oppfatte samme fenomen. En psykologisk fenomenologisk tilnærming stemmer overens på oppgavens fokus da det her blir sett på hvordan mennesker ulikt opplever samme fenomen, det å ha en afasirammet som ektefelle.

I en fenomenologisk forskning gjennomgår man en viss prosedyre for å planlegge og gjennomføre en undersøkelse (Gall, et al., 2007). Den videre presentasjonen av metoden er basert på disse stegene. Dette er gjort for å vise leser veien gjennom hele forskningsprosessen. Gall, et al. (2007) beskriver denne prosedyren i fire steg:

- 1) Identifiser et emne av personlig og sosial signifikans.
- 2) Velge passende informanter
- 3) Intervjue hver informant
- 4) Analysere data

Steg 1 blir ikke redegjort for her, da dette ble belyst i innledningen.

## 3.2 Valg av passende informanter

Det essensielle kriteriet når man velger ut informanter i fenomenologisk forskning er at de skal ha opplevd det fenomenet man forsker på, samt deler forskerens interesse om fenomenets natur og mening (Gall, et al., 2007).

I min oppgave ønsker jeg å se på hvordan ektefeller/samboere av afasirammede mestrer det å få en mann/kone som har fått en kommunikasjon- og språkvanske. Fordi dette er en kvalitativ studie som ønsker gå i dybden mer enn bredden, vil utvalget være relativt lite.

I denne undersøkelsen vil det bli brukt fem informanter. Nedenfor beskrives de refleksjoner ligger til grunn for utvalget av informanter i min masteroppgave for å få en mest mulig ensartet gruppe. Fordi forskning viser at ektefeller og barn av afasirammede møter ulike vansker med å ha en pårørende med afasi, vil denne oppgaven kun dreie seg om ektefeller og samboere. Jo lenger tid det har gått siden skaden inntraff, jo lengre tid har den pårørende hatt tid til å bearbeide og reflektere over situasjonen, noe som vil påvirke både de svar jeg får og hvordan informanten selv opplever det å prate om temaet. Har ikke informanten hatt tid til å bearbeide og reflektere over følelser om situasjonen vil det påvirke svarene jeg får samt at informanten kan oppleve intervjusituasjonen som meget følelsesladet og ubehagelig. I løpet av det første året er det også mulighet stor for spontanbedring, og situasjonen vil kunne være mer stabil et år etter skaden. Skaden skal ha skjedd for minst et år siden. Dermed er det også hensiktsmessig at ekteskapet/samboerskapet skal ha vært inngått før skaden inntraff og at den afasirammede skal bo sammen med sin ektefelle/samboer. På grunn av gjennomførbare grunner er det ønskelig at informanten er bosatt på Østlandet.

Dermed ligger følgende kriterier til grunn for informantene:

- Ektefelle eller samboer av en afasirammet
- Afasien skal ha inntruffet for minst et år siden
- Ekteskapet/samboerskapet skal ha vært inngått før afasien inntraff
- Ektefelle/samboer og den afasirammede bor fortsatt sammen
- Informanten er bosatt på Østlandet

## 3.3 Intervjue hver informant

I fenomenologi er målet å beskrive ting som det er og ikke som informantene eller forskeren mener at det er. Dermed må forskeren bryte ned deres forståelse og søke etter å oppdage hvordan ting er direkte erfart. Man forstår meningen og essensen i fenomenet gjennom informantens unike erfaring (Gall, et al., 2007).

### 3.3.1 Det kvalitative intervjuet

Kvale (1997) mener at et kvalitativt intervju er ”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (Kvale, 1997, s. 21). Kvale (1997) beskriver videre et kvalitativt intervju som en samtale, men mer faglig enn en hverdagslig samtale. Et forskningsintervju har en viss struktur og hensikt.

Kvale (1997) beskriver videre tolv aspekter som er hovedstrukturene i et kvalitativt forskningsintervju. De tolv aspektene vil nå bli presentert. **Livsverden:** Et kvalitativt intervju tar sikte på å innhente informasjon om et menneskes livsverden og dens forhold til den.

**Mening:** Formålet er å tolke mening i sentrale temaer intervjuobjektet ytrer og på hvilken måte det blir ytret. **Kvalitativt:** Målet er å innhente kvalitative data, men uttrykt på et vanlig språk. **Deskriptivt:** Beskrivelsene man innhenter bør være åpne og nyanserte og reflektere forskjellige sider av den intervjuedes livsverden. **Spesifisert:** Man innhenter ikke generelle meninger, men beskrivelser av spesifikke situasjoner. **Bevisst naivitet:** Man opererer uten ferdige kategorier og tolkningsskjemaer for å bevare en åpenhet i forhold til nye og uventede fenomener. **Fokusert:** Det kvalitative intervjuet er verken stramt strukturert eller styrende, men det har et fokus på bestemte temaer. **Tvetydig:** Man kan oppleve at svarene man får fra intervjuobjektet er tvetydige. Dette kan gjenspeile at det er motsetninger i hans eller hennes livsverden. **Endring:** Man opplever ofte ny innsikt og bevissthet i intervjuprosessen.

Intervjuobjektet kan også komme til å endre sine beskrivelser om temaet. **Følsomhet:** Hva slags følsomhet og kunnskap man har om temaet intervjuet omhandler vil påvirke hva slags uttalelser og svar man får. **Interpersonlig situasjon:** Gjennom den interpersonlige interaksjonen mellom intervjuer og den intervjuede oppnås kunnskapen. **Positiv opplevelse:** Gjennom intervjuet kan den intervjuede oppleve ny innsikt om sin livssituasjon, noe som kan oppleves som berikende og verdifullt (Kvale, 1997).

Det finnes ulike struktureringer på et kvalitativt forskningsintervju. Som regel skilles det mellom åpne intervjuer og mer strukturerte intervjuer. I et åpent intervju vil man at

informanten skal snakke mest mulig fritt om sin livssituasjon (Dalen, 2004). Et slikt intervju trenger ingen intervjuguide (Gall, et al., 2007). Et strukturert intervju har et sett med spørsmål og svaralternativer. Et semistrukturert intervju har et sett med strukturerte spørsmål og man kan supplere med ekstra spørsmål underveis for å få mer utfyllende svar. Med et semistrukturert intervju har man i større grad muligheten for å gå mer i dybden av informantens opplevelse av livssituasjonen enn ved bruk av et strukturert intervju (Gall, et al., 2007). Dalen (2004) påpeker at det som oftest blir brukt semistrukturert intervju i kvalitative forskningsintervju. Ved å bruke et semistrukturert forskningsintervju til å besvare min problemstilling vil jeg ha mulighet til å kunne gå i dybden av den kunnskapen informanten har og hans livsverden. Samtidig vil et semistrukturert intervju være godt egnet siden jeg ikke har stor erfaring med å bruke intervju som metode. Ferdigformulerte spørsmål vil kunne sikre at jeg får den informasjonen jeg trenger, noe et åpent intervju ikke kunne gjort. Et åpent intervju vil også kunne være for krevende når man har liten erfaring med et kvalitativt intervju.

### **3.3.2 Utarbeiding av intervjuguide**

Før intervjuprosessen begynte så jeg nytten av å ha en åpen samtale med en pårørende til en afasirammet for å få et innblikk i dens hverdag og dens utfordringer. Et slags feltarbeid. Informanten her dekket ikke, på intervjutidspunktet, alle mine utvalgsriterier, men kunne allikevel stille med mye god informasjon, slik at jeg fikk innblikk i en pårørendes hverdag. Et slikt innblikk er viktig for å utvikle kunnskap om et felt man selv ikke har personlige erfaringer med. Dette i forhold til å få en dypere forståelse av deres subjektive opplevelse, den teoretiske forankringen og utarbeidelse av intervjuguide.

Etter den åpne samtalen så jeg nødvendigheten av å gjennomgå et prøveintervju. Dette for å teste ut om jeg hadde utviklet en forståelse av fenomenet som kunne forankres i en intervjuguide. Et prøveintervju blir brukt for å teste ut intervjuguiden, samt sine egne egenskaper som intervjuer (Dalen, 2004).

I forskning som bruker intervju som metode er det behov for en intervjuguide, spesielt ved bruk av semistrukturert intervju. Intervjuguiden tar opp spørsmål og temaer som skal dekke de områdene studiet har til hensikt å belyse. Alle spørsmål og temaer man benytter i intervjuguiden skal ha relevans for studiets problemstilling (Dalen, 2004).

Den metodologiske tilnærmingen som blir brukt er fenomenologisk og hermeneutisk. Både fenomenologisk tilnærming og hermeneutisk tilnærming legger fokus på at forskeren har en forforståelse av det han skal forske på. Dermed vil min intervjuguide være preget av de teoriene jeg har vektlagt i min oppgave. Samtidig er det ønskelig å ikke legge føringer på informantens svar, dermed er også intervjuguiden i litt mindre grad preget av teori for å få frem informantens subjektive opplevelse og ikke de svar de tror intervjueren er ute etter. Dalen (2004) påpeker at i et kvalitativt intervju må spørsmålene være formulert slik at informanten gir utfyllende svar. Intervjuguiden bærer dermed i dette studiet preg av åpne og beskrivende spørsmål, slik at informanten skal gi det Dalen kaller ”tykke beskrivelser”.

En del av spørsmålene i intervjuguiden er basert på artikkelen skrevet av Michallet, Tétrault, & Le Dorze (2003), “The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaption process”. Her ble det forsket på hva slags konsekvenser afasi har for ektefeller av afasirammede og hvordan ektefellene mestrer disse konsekvensene. Denne artikkelen omhandler samme tematikk som min masteroppgave. I denne artikkelen har forskerne forsket på hva slags konsekvenser afasi har for ektefeller av afasirammede og hvordan ektefellene mestrer disse konsekvensene. Spørsmålene brukt i denne undersøkelsen så jeg dermed på som godt egnet i min undersøkelse. Samtidig fant jeg noen av spørsmålene for åpne, slik at det kunne være vanskelig å få svar på det jeg var ute etter. Dermed ble noen spørsmål ble omformulert og i tillegg måtte jeg supplere med flere spørsmål. Følgende intervju spørsmål ble brukt i undersøkelsen til Michallet, Tétrault, & Le Dorze (2003): What has changed in your life since your spouse became aphasic?, How do you react to these changes?, How do you feel? What is the impact of these changes on your personal life?, To what do you attribute these changes?, What do you do to adapt to these changes?, What is the outcome

Intervjuguiden var i utgangspunktet delt inn i fire temaer på bakgrunn av tidsaspekt. I den første delen blir det spurt om generelle bakgrunnsspørsmål om informanten selv og om dens ektefelle/samboer. Videre er intervjuguiden delt opp i faser etter tidsaspektet: Akuttfasen, da den afasirammede kom hjem, og nåtid. Intervjuguiden bærer preg av traktprinsippet. Det vil si at man åpner med spørsmål av for stor følelsesmessig grad, men spørsmål som får informanten til å føle seg avslappet og bekvem i situasjonen. Etter hvert beveger man seg mot de sentrale spørsmålene, som kan være mer følelsesladet. Man avslutter med mer generelle spørsmål (Dalen, 2004).

Etter utkastet til intervjuguiden var ferdig, så jeg nytte av å utføre et prøveintervju. Et prøveintervju er nødvendig når man bruker semistrukturert intervju som metode.

Prøveintervju blir brukt til å teste ut intervjuguide og tekniske hjelpemidler, samt å teste egne egenskaper som intervjuer (Dalen, 2004). Etter prøveintervjuet så jeg flere elementer som måtte endres, både ved intervjuguiden og meg selv som intervjuer. På grunn av manglende erfaring ved bruk av intervju som metode var det mye nervøsitet i forkant av intervjuet og under intervjuet. Dalland (2007) påpeker at mange studenter sliter med nervøsitet i forkant av intervjuer og det kan dermed være lurt å si ifra på forhånd til informanten at man er nervøs. Det ble gjort under prøveintervjuet, noe som lettet litt på nervøsiteten, men under intervjuet kunne man høre at jeg var nervøs. Jeg følte også at nervøsiteten påvirket min relasjon til informanten ved at jeg ikke helt klarte å gi informanten det nærværet hun fortjente. Gjennom å ha utført prøveintervjuet og sett meg selv i intervjusituasjonen bar de neste intervjuene mindre preg av nervøsitet. Dette da jeg har blitt bedre kjent med rollen som intervjuer.

Samtidig som jeg så at det trengtes endringer ved mine egenskaper som intervjuer, trengtes det også endringer i intervjuguiden. Jeg innså at det ble for små og trange spørsmål og spørsmålene overlappet hverandre. Dermed ble intervjuguiden (vedlegg 1) mer komprimert, der spørsmålene ble videre og større, den ble mindre strukturert. Gjennom både den åpne samtalen som ble utført og prøveintervjuet så jeg også at informantene til dels hadde vanskeligheter med å sette sitt fokus på seg selv og ikke sin ektefelle. Dermed måtte det en presisering i spørsmålsformuleringen til for å sikre at jeg fikk den pårørendes subjektive opplevelse av situasjonen. Selve inndelingen av intervjuguiden etter kronologisk tidsaspektet så jeg fortsatt som hensiktsmessig å bevare til en viss grad. Tema som omhandler den nåværende tiden ble forkastet, da disse spørsmålene ble dekt under kategorien: da den afasirammede kom hjem.

### **3.3.3 Rekruttering og gjennomføring av intervjuene**

For å rekruttere informanter ble informasjonsskriv (Vedlegg 2) sendt ut til afasiforeningen i Oslo og aktuelle voksenopplæringssentre i Oslo. Afasiforeningen i Oslo ga meg muligheten til å komme på et møte og snakke om masteroppgaven og rekruttere informanter. Gjennom afasiforeningen ble en informant rekruttert. Et voksenopplæringssenter delte ut informasjonsskrivet mitt til afasirammede som leverte dem videre til sin ektefelle. Gjennom



voksenopplæringen var det to ektefeller som tok kontakt og meldte seg som aktuelle informanter.

Da tre informanter ikke var nok måtte jeg oppsøke andre steder for å rekruttere to informanter til. En informant ble kontaktet gjennom eget nettverk og stilte seg villig til å delta.

Informanten som stilte opp til prøveintervjuet tok kontakt med sitt nettverk, og gjennom dette ble den femte og siste informanten rekruttert.

Tre av intervjuene ble gjennomført hjemme hos informanten. Et intervju ble gjennomført hjemme hos meg, mens et intervju ble gjennomført på et kontor på arbeidsplassen til informanten. Alle stedene som ble brukt til intervju var stille og rolige omgivelser, slik at vi ikke ble forstyrret. De fleste av intervjuene ble først begynt etter en samtale om løst og fast. Dette var nyttig både for meg og for informanten. Når man skal snakke om personlige følelser om et fenomen er det viktig å legge et godt fundament for intervjuet. Det fikk både informanten og meg selv til å føle oss mer avslappet i intervjusituasjonen. På den andre siden var det mye interessant og gode tanker som ble delt under disse samtalene som ikke kom med i selve intervjusamtalen, og dermed ikke på båndopptaket. Selv om slike samtaler var veldig nyttige, gikk også mye god informasjon tapt. Allikevel var slike innledende samtaler så nyttige at det veide opp for det tapte datamaterialet.

Under alle intervjuene ble båndopptaker brukt for å kunne transkribere intervjuet i etterkant. Transkriberingen skjedde ganske tidlig etter hvert intervju og supplert med notater som ble skrevet etter hvert enkelt intervju, så kalte memos. ”Memos er små nedskrivninger av hendelser og refleksjoner forskeren gjør seg gjennom hele intervjuprosessen” ((Dalen, 2004, s. 47). Å notere seg memos hadde stor verdi i analysen av datamaterialet da det var til stort hjelp i hvordan jeg tolket informantenes utsagn. Det var også viktig i den form av hvordan mitt helhetsinntrykk formet seg.

### **3.4 Analysere data**

Når man analyserer data i fenomenologisk forskning bryter man data ned til segmenter, man ser etter meningsfulle enheter og temaer i segmentene. Dermed kan man lage en syntese over datamaterialet, både på individuelt nivå og på generelt nivå (Gall, et al., 2007).

”I en fenomenologisk analyse prøver forskeren å kartlegge mening, strukturen og essensen av det erfarte, opplevde fenomenet” (Postholm, 2005, s. 98). Giorgi (1985, ref i (Postholm, 2005)

deler analyseprosessen i fenomenologisk analyse i to deler. Først starter man med en spesifikk beskrivelse. Dette er en beskrivelse av fenomenet basert på de åpne spørsmålene man stiller informantene, noe som representerer informantenes opplevelse og erfaring av fenomenet som studeres. Denne teksten skal forskeren lese igjennom mange ganger for å få en forståelse for hvordan fenomenet er opplevd av de ulike informantene. Når forskeren har fått en forståelse av det subjektivt opplevde fenomenet, struktureres beskrivelsen. Denne beskrivelsen er farget av forskerens teoretiske bakgrunn og begrepsverden. Her finner forskeren fellesnevner og essensen av opplevelsene. Man ender opp med en strukturert syntese på bakgrunn av de individuelle opplevelsene, en generell beskrivelse av fenomenet (Postholm, 2005).

Etter intervjuene var gjennomført ble de transkribert for å gjøre dataene klare for analyse. Gjennom å transkribere intervjuene, gjør man intervjusamtalen strukturert slik at de er lettere å analysere. Det er lettere å få oversikt over dataene man har samlet inn når de er i strukturert tekst form (Kvale, 1997). Ved å selv foreta transkriberingen vil forskeren få en unik mulighet til å bli kjent med sitt datamateriale (Dalen, 2004). Når man gjør en samtale om til skriftlig tekst står man alltid i fare for å miste viktige elementer, slik som stemmens nyanser, mimikk og non-verbale uttrykk. Når man transkriberer er det viktig å bevare mest mulig av informasjonen i intervjuet. Å supplere transkriberingen med notater om intervjusituasjonen kan hindre at man mister mye slik informasjon (Dalland, 2007). Utskriftene av intervjuene ble lest gjennom mange ganger for å få essensen av informantenes opplevelse av fenomenet. Det ble også laget sammendrag for hver informant for å finne de viktige elementene i deres beskrivelser. Disse sammendragene var kun en objektiv beskrivelse av informantenes subjektive opplevelse av det å være en pårørende til en afasirammet. Her blir resultatene beskrevet slik informantene opplever det og beskrevet med deres egne ord. Sammendraget er uten teoretisk tolkning og lå til grunn for min forståelse av informantenes opplevelse, og videre koding og analyse av datamaterialet.

Utskriftene fra intervjuene ble så lagt inn i et dataprogram for kvalitativ analyse, NVivo. Her ble utskriftene kodet i egne kategorier. Kategoriene ble bygd på relevant bakgrunnssteori, som er redegjort for i oppgavens teoridel, samt datamaterialet. Kategoriene ble deretter strukturert etter hvilket forskningsspørsmål de passet under. Disse kategoriene er gjengitt i resultat- og analysedelen i oppgaven. Det er ikke foretatt testing av ektefellenes afasi, da dette ikke er av betydning for besvarelsen av problemstillingen. Betydningen for hvordan den pårørende mestrer situasjonen baseres på hvordan de ser på og forklarer ektefellens afasi, selv om dette

ikke trenger å være teoretisk korrekt. Datamaterialet blir også i denne delen drøftet opp med relevant teori.

## **3.5 Drøfting av oppgavens validitet og reliabilitet/pålitelighet**

Å sikre god validitet og reliabilitet i kvalitativ forskning blir sett på som vanskeligere enn i kvantitativ forskning.

### **3.5.1 Reliabilitet/pålitelighet**

Reliabilitet referer som oftest til resultatenes pålitelighet. Et vanlig kriterium på god reliabilitet er at resultatene skal kunne reproduseres og gjentas. Innenfor et kvalitativt intervju kan dette være vanskelig da det ofte omhandler subjektive temaer. I fenomenologisk forskning vil det være en fordel at forskeren er sensitiv over sine informanter. Gjennom sensitivitet vil forskeren få et bredere, dypere og mer nyansert resultat. I fenomenologisk forskning bruker man heller begrepet pålitelig enn reliabilitet. Under dette ligger det om forskningen er ”konsekvent gjennomført og relativt stabil over tid og på tvers av metoder” (Postholm, 2005, s. 169). Analysen og dataene skal kunne være bekreftbare. Det er flere faktorer som kan true påliteligheten i fenomenologiske undersøkelser. Informanten kan ha vansker med å prate om sensitive emner. De kan ha behov for å fremstille seg positivt og når man snakker om fenomener i fortiden kan man ha en tendens til å fokusere på det positive heller enn det negative, det negative blir glemt (Postholm, 2005). For å øke påliteligheten i denne undersøkelsen har jeg lagt stor vekt på å beskrive hva jeg har gjort gjennom undersøkelsen. Denne beskrivelsen er gjort på bakgrunn av Gall, et. al. (2007) sin beskrivelse av fasene i fenomenologisk forskning som har gått som en rød tråd i beskrivelsen i metodekapittelet. Gjennom beskrivelsene av hva jeg har gjort i de ulike fasene ønsker jeg å øke påliteligheten i denne studien

### **3.5.2 Validitet**

Med validitet menes det om undersøkelsen undersøker det den skal. Hvor godt måler man det man vil undersøke? Høy validitet i fenomenologisk forskning er avhengig av at den som leser

forskningen kan følge hele forskningsprosessen. Gjøres dette kan leseren se hvilke spilleregler forskeren har benyttet i hver fase av forskningsprosessen (Postholm, 2005).

Maxvell (1992) beskriver fem typer validiteter innenfor kvalitativ forskning. De fem ulike validiteter han beskriver er deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliserende validitet og evalueringsvaliditet. Videre vil Maxwells fire første validiteter bli presentert og drøftet. Evalueringsvaliditet vil ikke bli drøftet da dette ikke er like sentralt i kvalitativ forskning. En slik validitet tar også sikte på å evaluere informantenes utsagn som ”eleven gjorde noe galt når hun kastet viskelær på læreren” (Maxwell, 1992). Evaluering av denne typen utsagn ser jeg ikke på som en nødvendighet da jeg er ute etter å gripe informantenes subjektive opplevelser. En evaluering av slike type utsagn vil derfor ikke være av betydning.

## **Deskriptiv validitet**

Alle de fire andre validitetskategoriene er avhengig av at det er god deskriptiv validitet. Deskriptiv validitet omhandler at man ikke lager egne dataer eller vrir på det man får høre eller observerer hos informanten. Det er viktig med en direkte beskrivelse av det som har blitt sagt. Samtidig vil alt det informantene sier være farget av deres egne teorier omkring egen situasjon. Det finnes i midlertidig visse trusler mot deskriptiv validitet. Når man transkriberer sine data fra informanter kan viktige elementer som stemmeleie, tonefall og nonverbale uttrykk falle ut, noe som er viktig for å forstå meningen i det informantene snakker om (Maxwell, 1992). All data innhentet gjennom intervju ble transkribert fra opptak. En trussel her kan være at visse ting ikke ble transkribert, slik som elementer som omhandlet sensitiv informasjon i høy grad, om en tredjepart. Dette ble gjort for å verne om integriteten til tredjepersoner, og mulighet for utleggelse av dem. I tillegg at det ikke vil, i denne oppgaven, bli brukt informasjon som kan virke uthengende på enkeltindivider. Forøvrig vil en slik borttagelse av elementer i intervjuet kunne hemme en helhetsforståelse av dataene. På grunn av etiske hensyn valgte jeg allikevel å fjerne dette. For å begrense andre trusler mot deskriptiv validitet ble det gjort memoer etter hvert intervju der det ble skrevet ned tanker om intervjuet. Samtidig ble hvert intervju transkribert fortløpende slik at faktorer som nonverbale uttrykk og lignende fortsatt var i minne og kunne noteres under transkriberingen. Andre ting som påvirket hvordan man oppfattet det informantene sa slik som toneleie, latter og lignende ble notert i transkriberingen.

## **Tolkningsvaliditet**

I en kvalitativ undersøkelse er ikke målet bare å beskrive det informantene deler med oss, men også å se informantenes mening i det de sier. I begrepet mening legger Maxwell intensjon, kognitiv påvirkning, tro, evaluering og alt som kan legges i informantens perspektiv. Dette ligger innenfor tolkningsvaliditet og er viktig da kvalitative undersøkelser søker etter å beskrive et fenomen fra informantenes perspektiv og ikke forskeren. Man tolker dataene inn i temaer basert på informantenes perspektiv. Dette er knyttet til det Geertz beskriver som "experience-near" (Maxwell, 1992). "Experience near er betegnelsen på uttalelser som informanten bruker i sin omtale av konkrete forhold" (Dalen, 2004, s. 65). Dette finner man i utskriftene fra intervjuene og blir gjerne brukt som sitater i analysedelen av oppgaven (Dalen, 2004). Ved å beskrive resultatet fra hver informant uten å kategorisere opp mot teori eller opp mot hverandre, vil det bevare informantenes subjektive perspektiv, uten for stor påvirkning av min teoretiske bakgrunn og forforståelse. Samtidig vil en forsker alltid være farget av teori og forforståelse når man leser igjennom dataene. Denne trusselen er prøvd å begrenses ved å lese gjennom utskriftene av intervjuene, samt laget sammendrag av hvert intervju som er lest igjennom mange ganger med en bevissthet på å forstå dataen fra informantenes side, uten teoretisk tolkning.

## **Teoretisk validitet**

Teoretisk validitet består av to komponenter, de kategoriene man opererer med og relasjonen mellom disse kategoriene (Maxwell, 1992). Man kan si at man beveger seg fra "experience near" til "experience distance". I "experience distance" inkluderer man forskerens og informantens tolkninger av fenomenet (Dalen, 2004). Etter dataene er gjengitt fra informantenes perspektiv, settes de opp mot teorien. Man løfter dataene opp. Da jeg bruker en fenomenologisk tilnærming vil kategoriene i "experience distance" være basert på informantenes beskrivelse av fenomenet, min forforståelse og bakgrunnsteori.

## **Generalisering**

Den fjerde validiteten Maxwell nevner innenfor kvalitativ forskning er generalisering. Generalisering refererer til i hvilken grad man kan strekke ut de funnene man har til andre lignende situasjoner, personer eller tid. Kvalitative undersøkelser er ikke designet til å systematisk kunne generalisere resultater, men til å utvikle teorier man kan generalisere

(Maxwell, 1992). Denne oppgaven baseres på et lite utvalg av informanter. Den har heller ikke til hensikt å skulle generaliseres. Forøvrig kan en slik oppgave ligge til grunn for videre forskning.

## **3.6 Forskningsetiske hensyn**

”Etikken gir eit systematisk grunnlag for å vurdere moralske og normative spørsmål. Ofte blir etikk definert som moralens teori, men etikk og moral kan òg oppfattes som synonyme begrep”(Befring, 2007, s. 54).

”Begrepet forskningsetikk viser til et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet” (NESH, 2006, s. 5). Med dette menes det at man i sitt forskningsarbeid påvirkes av etikken, slik at den har konsekvenser for hvordan man forsker. Forskningen vil reguleres av de etiske normene. De forskningsetiske retningslinjene og lover har ikke samme funksjon, selv om noen etiske retningslinjer også er hjemlet i lovverket. Retningslinjene er til bruk for forskeren til hjelp til refleksjon over etiske dilemmaer og hvilke hensyn man må ta (NESH, 2006).

Ut i fra de forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (2006) har jeg tatt for meg de sentrale punkter som er relevante for min forskning. Noen av punktene vil bli behandlet i sammen, da dette er mest hensiktsmessig for å beskrive mine vurderinger av etiske hensyn foretatt i denne studien

### **Krav om å informere dem som utforskes**

”De som er gjenstand for forskning, skal få all informasjon som er nødvendig for å danne seg en rimelig forståelse av forskningsfeltet, følgene av å delta i forskningsprosjektet og av hensikten med forskningen. De skal også informeres om hvem som betaler for forskningen” (NESH, 2006, s. 12).

### **Krav om informert og fritt samtykke**

”Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer settes i gang bare etter deltakernes informerte og frie samtykke. Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem” (NESH, 2006, s. 13)

Alle informantene fikk et informasjonsskriv om forskningsprosjektet. Informasjonsskrivet omhandlet hva slags forskningsprosjekt det var, tema for prosjektet, forskningsmetoden som ville bli brukt og formålet for prosjektet. Det ble også oppgitt i informasjonsskrivet at intervjuet ville bli tatt opp på båndopptaker, hvor lenge opptaket blir bevart, at deltakelse i prosjektet er frivillig og at man på hvilket som helst tidspunkt kan velge å trekke seg som informant fra prosjektet. Informasjonsskrivet var skrevet etter en mal fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). For å sikre at deltakelsen var så informert som mulig, ble hver eneste informant stilt spørsmål om det var noe de lurte på angående prosjektet før intervjuet startet. På den måten sikrer man seg at informanten kan stille spørsmål om prosjektet som de har opplevd som uklart i informasjonsskrivet, eller emner som informasjonsskrivet ikke omhandlet. På grunnlag av en samtale med min saksbehandler i NSD kom det frem at skriftlig samtykkeerklæring fra informantene ikke var nødvendig da deres deltakelse i intervjuet ble sett på som samtykke. Dermed var det ikke nødvendig å samle inn underskrifter på samtykke av deltakelse i prosjektet.

### **Konsesjon og meldeplikt.**

”All forsknings- og studentprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger skal meldes”(NESH, 2006, s. 14).

### **Krav til lagring av opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner**

”Opplysninger om identifiserbare enkeltpersoner skal lagres forsvarlig. Slike opplysninger skal ikke lagres lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre formålet med behandlingen”

Personopplysninger er opplysninger som indirekte eller direkte kan knyttes til en person. Da prosjektet mitt omhandler intervjuer av personer og registrering av deres kontaktinformasjon ble prosjektet meldt til NSD. Hver enkelt informant fikk sin kode i et dokument som var passordbeskyttet slik at ingen andre enn meg selv hadde tilgang til personopplysningene. I andre dokumenter ble kun koden på informanten brukt for at ingen andre kunne identifisere informanten. På grunnlag av denne informasjonen gitt til NSD ble prosjektet godkjent (Vedlegg 3).

All informasjon, opptak og utskrifter fra intervjuene vil bli slettet når sensuren på oppgaven er forelagt.

## **Hensynet til tredjepart**

”Forskeren bør vurdere og foregripe virkninger på tredjepart som ikke er direkte inkludert i forskningen” (NESH, 2006, s. 16)

Når man forsker på en pårørendes situasjon, er det naturlig at også data om den rammede blir innsamlet. I utgangspunktet var det utarbeidet et eget informasjonsskriv til den afasirammede om deres ektefelles deltakelse i studie. Dette skrivet var skrevet på ”afasivennlig-språk”. Etter samtale med saksbehandler i NSD fant vi ut at dette var unødvendig. Istedenfor ble den pårørende informert i sitt informasjonsskriv bedt om å avklare deres deltakelse i studiet med deres ektefelle på forhånd. Der ble det også oppgitt hvilke type informasjon om den afasirammede som ville bli innhentet. Informasjon som er innhentet om den afasirammede, som kan føre til gjenkjenning eller uthengig, er ikke brukt i oppgaven. Tredjepart er også anonymisert.



## 4 Resultat og drøftning

I denne delen av oppgaven vil informantene bli presentert. De er her presentert med fiktive, men kjønnsriktige navn. Videre vil resultatene bli presentert, samt drøfting av dem i relevante kategorier. Hvordan disse kategoriene ble laget ble beskrevet i oppgavens metodedel. I informantenes beskrivelser blir det ofte brukt deres egne ord. Dette er gjort for å bevare informantenes mening og opplevelse av fenomenet i beskrivelsen.

### 4.1 Presentasjon av informantene

| Informant    | Kjønn  | Alder | Tidspunkt for skade | Årsak til afasi | Tilleggsvarsler   |
|--------------|--------|-------|---------------------|-----------------|---|
| <b>Erik</b>  | Mann   | 52    | 1999 og 2008        | Hjerneslag      | Høyresidig parese som har bedret seg.                                   |
| <b>Tone</b>  | Kvinne | 69    | 2002                | Hjerneslag      | Høyresidig parese som har bedret seg                                    |
| <b>Jens</b>  | Mann   | 73    | 2003                | Hjerneslag      | Apraksi   |
| <b>Frida</b> | Kvinne | 68    | 2005                | Hjerneslag      | Apraksi<br><br>Høyresidig parese som har bedret seg                     |
| <b>Mari</b>  | Kvinne | 43    | 2008                | Hjerneslag      | Taleapraksi<br><br>Epilepsi<br><br>Høyresidig parese som har bedret seg |

### 4.1.1 Erik

Eriks ektefelle har fått hjerneslag to ganger, i 1999 og i 2008. Han var i tidlig førtiårene når ektefellen fikk det første hjerneslaget og i tidlig femtiårene ved det andre hjerneslaget. Begge tilfeller resulterte i afasi. Vi, informanten og jeg, valgte å ta utgangspunkt i det siste slaget.

Erik forteller at ektefellens afasi arter seg på den måten at hun bruker feil ord på feil plass, i den tro at det er riktig. Den språklige forståelsen kategoriserer han som veldig bra, men til å begynne med slet hun litt. De kommuniserer gjennom normalt språk, der informanten av og til korrigerer sin ektefelle når hun bruker feil ord. Han påpeker også at av og til kan det komme komiske situasjoner ut av det. Da han korrigerer språket kan hans ektefelle av å til bli sur da hun mener at hun har nok å tenke på fra før.

Erik er for tiden i jobb og bor hjemme sammen med sin ektefelle og sitt yngste barn.

### 4.1.2 Tone

Ektefellen til Tone fikk afasi i 2002. Hun var i begynnelsen av sekstiårene når ektefellen fikk slag. Tone kategoriserer hans språk som veldig dårlig, både impressiv og ekspressiv afasi. Hennes oppfatning er at det vil være vanskelig å kunne få til noe språk i og med at blodåren er klippet på begge sider. Han har noe forståelse for tall, men dette også kan bli feil av og til. Slik som når betjeningen i butikker spør hvor mange poser han skal ha, og han sier fire og holder opp tre fingre. De kommuniserer mye gjennom fingerspråk, bilder og gestikulering

Tone er pensjonist og bor sammen med sin ektefelle.

### 4.1.3 Jens

Ektefellen til Jens fikk hjerneslag i 2003. Hjerneslaget til ektefellen kom da Jens var i midten av sekstiårene. Afasien arter seg ved at hun kan lese høyt, men ikke forstå det hun har lest. Språket i seg selv er ikke så ille. Språket er så godt at folk, som ikke kjenner henne, tror hun oppfatter alt av hva som blir sagt. Det kan bli gitt beskjeder/informasjon som hun ikke klarer å forstå. Hun bytter om på navn, og kan ikke klokken. Han kategoriserer afasien som en blanding av det meste.

Jens har blitt pensjonist etter slaget kom og bor sammen med sin ektefelle.

#### **4.1.4 Frida**

Ektefellen til Frida fikk hjerneslag i 2005. Frida var i midten av sekstiårene da ektefellen fikk afasi. Hun sier at afasien arter seg på den måten at ektefellen ikke kan si en hel setning. På grunn av apraksien kan han også forveksle ja og nei, han kan si ja når han mener nei og omvendt. Selv om språket er hardt rammet er han god til å kommunisere med ansiktsuttrykk og bruk av hender og lignende. Den språklige forståelsen hans er heller ikke god. Hun påpeker hun må være den aktive når de kommuniserer.

Frida er pensjonist og bor sammen med sin ektefelle.

#### **4.1.5 Mari**

Ektefellen til Mari fikk hjerneslag i 2008. Ektefellen fikk afasi da Mari var i begynnelsen av førtiårene. Hun opplever at ektefellen omtrent ikke har språk. Han har et ord som han bruker mye og som betyr mye forskjellig. Hun påpeker også at taleapraksien kompliserer taleproduksjonen i stor grad. Derimot har han ingen problemer med å uttale ord som kommer på impuls. Hans språklige forståelse er variabel. Mange ganger må hun gjenta ting hun sier til sin ektemann. Hun påpeker at han kan lese, men ikke skrive. Hun kommuniserer derfor gjennom å skrive i en bok blant annet hvor lenge hun skal være på jobb og om hun eventuelt skal gjøre noe etter arbeid. Av og til kommuniserer de også gjennom tegninger.

Mari er i jobb og bor sammen med sin ektefelle og deres to barn.

## **4.2 Opplevde forandringer**

I dette kapitlet er det fokus på de endringene informantene opplevd. Her blir det første forskningsspørsmålet besvart. *Hvilke forandringer ble opplevd?* Dette er her presentert og drøftet i kategoriene opplevelsen av å få en syk ektefelle, engstelse, forandringer i hverdagen, kommunikasjon og nettverk.

### 4.2.1 Opplevelsen av å få en syk ektefelle

Informantene fortalte at da deres ektefelle fikk hjerneslag kom det overraskende og uventet. Cullberg (1994) påpeker at det er uventede livshendelser som fører til en traumatisk krise, noe som vises i mye av det informantene forteller om.

Erik opplevde den første tiden som fæl. Man får mange ulike tanker når man ikke vet konsekvensene av skaden. Selv om han var ung da hans kone fikk afasi mener han at alder ikke har så mye å si for opplevelsen av å få en syk ektefelle:

*Oppe i hodet er jeg ikke mer enn 25 år, jeg. Så jeg synes den tiden går veldig fort, fra jeg var 25 frem til nå, jeg. Jeg skjønner liksom ikke hvor det har blitt av. Det er veldig urettferdig når man får servert noe sånn midt i fleisen da. Så... Sånn sett tar jeg like mye på vei som en som er 25 år, for å si det sånn, og står i samme situasjon. Det er like mye sjokk for meg som for den andre. Så jeg syntes det var litt tøft til å begynne med (Erik, 52 år).*

Det Erik beskriver her at det å oppleve at en nær får afasi er like stressende, og man er like uforberedt uansett alder. Stress er en interaksjon mellom individet og miljøet (Lazarus & Folkman, 1984). Erik utelukker at alder, som en faktor i individet, er med på å forme denne interaksjonen.

Erik reflekterer også over om det var det faktum at han og hans ektefelle hadde et veldig aktivt sosialt liv som førte til slag nummer to. En opplevelse av skyld er en vanlig reaksjon etter den akuttefasen når en ektefelle får afasi (Ringdal, 2003) og det kan virke som at det er det informantene her opplever. Det kan se ut som at han bærer skyld for det aktive sosiale livet, som han mener er årsaken til ektefellens slag nummer to.

Ektefellen, til Frida, sitt sykehusopphold ble ytterligere komplisert med at han også måtte gjennomgå en bypass operasjon. Det opplevdes som et nytt sjokk da ektefellen var kommet seg såpass at han hadde begynt å gå igjen. Frida opplevde vansker med å sove og gikk ned i vekt i perioden. Når hun skulle legge seg for å sove dukket mange tanker opp. Spesielt i forhold til at det var ektemannen som hadde styrt økonomien, dermed ble hun redd for å bruke penger. Hun hadde også store engstelser for at noe også skulle skje med henne og hun hadde problemer med å slippe mennesker inn på seg. Dette ble opplevd som en slags ”ragnarok”.

*Og det var ikke sorg. Jeg vet ikke hva det var. Det var panikk, det var forvirring, engstelse og angst og så... jeg var mer der altså. Mhm...ja...fordi at*

*jeg måtte...jeg tenkte på pengene, jeg tenkte vi måtte selge huset,  
leiligheten...bilen startet ikke (Frida, 68 år).*

At Frida opplevde disse endringene i sinnstilstanden, kan ha forbindelse med at en slik opplevelse fører til tap av opplevelse av sammenheng (Antonovsky, 1991). Å oppleve plutselig sykdom hos sin ektefelle vil påvirke et menneskets opplevelse av begripelighet. Et slag, med påfølgende afasi, oppleves som uforutsigbart, og det kan være vanskelig å forklare. Når et menneske opplever en slik plutselig og uventet forandring vil det også være vanskelig å se hvilke ressurser man trenger for å mestre situasjonen. Situasjonen vil kunne oppleves som lite håndterbart. Har man høy grad av håndterbarhet vil man ikke føle at livet er urettferdig (Antonovsky, 1991) noe som er en naturlig følelse når en ektefelle får afasi. Dette kan ha vært grunn til at informanten opplevde disse sinnsstemningene hun gjorde. Tap av opplevelse av sammenheng kan ha ført til at informanten opplevde engstelse, angst og forvirring. I tillegg er milde psykiske vansker en vanlig konsekvens hos ektefeller av afasirammede (Le Dorze & Signori, 2010).

Mari bekrefter teorien om at når ektefellen får afasi så berører det opplevelsen av sammenheng. Hun opplevde det hele som uvirkelig og som en tung periode. Faren til Mari har tidligere hatt slag. Da ektefellen fikk slag sammenlignet hun det med hvordan det hadde gått med faren. Faren hadde også mistet språket i utgangspunktet, men fikk det tilbake igjen i løpet av kvelden første dag. Hun så for seg at det samme kom til å skje med ektemannen, at hun kunne komme til å sitte ved sengekanten og snakke med han i løpet av kvelden igjen. Istedenfor ble han sendt videre til et annet sykehus for operasjon. Hun opplevde situasjonen som uvirkelig i og med at den utartet seg så ulikt farens slag. Under operasjonen så ble det komplikasjoner, slik at det tok lenger tid enn ventet. Etter operasjonen tok det tid før Mari fikk se sin ektefelle, da de måtte koble til ulike slanger og medisiner. Det ble opplevd som hardt å se ektefellen si på den måten.

*Det synet som møtte meg der med slanger, og du får ikke noe som helst  
kontakt. Det var helt jævlig, helt pyton (Mari, 43 år).*

En slik sammenligning mellom ektefellens slag og farens tidligere slag, og det faktum at de forløp seg på slik en ulik måte, kan ha forsterket tap av opplevelse av sammenheng. Hun opplevde først at situasjonen opplevdes som begripelig, da hun trodde hun kunne forutsi ektefellens sykdomsforløp på bakgrunn av hva som hadde skjedd med faren. Denne

begripeligheten forsvant da hun forsto at ektefellens sykdomsforløp og farens sykdomsforløp ikke stemte overens.

Tone følte seg også uforberedt på at ektefellen skulle bli syk, og det kan også virke som hun også opplevde liten grad av sammenheng. Hun hadde ikke opplevd noen varselstegn og påpeker at ektefellen ikke tidligere har hatt drypp. Det tok også en stund før Tone oppdaget hvor alvorlig afasien var og opplevde det som nok et sjokk når det gikk opp for henne.

*Jeg skjønnte ikke hvor ille det var. Jeg må ærlig innrømme at jeg forsto ikke, altså. Så nå har vi samtaler med legene utpå der da. Og så sei meg... det er vel ikke så vanskelig...kan vel...jeg kan vel bare sende han på butikken, sier jeg, med en handlelapp så han kan handle. Da fikk jeg enda et sjokk. Fordi da sa han: men åssen kan han lese det?. Da gikk det opp et lys for meg. At det hadde jeg overhodet ikke fått med meg heller, at han ikke forsto noe av språk. Ingen ting... For du veit når han ikke har lammelser, var ikke skjev i ansiktet, ingen ting og du ikke kunne se noe på han, så er det veldig vanskelig å forestille seg at absolutt alt er borte (Tone, 69 år).*

Samtidig som informantene opplevde situasjonen med en syk ektefelle som veldig vanskelig, hadde de allikevel store håp om at situasjonen kom til å bli bedre, samt at de opplevde også stor glede av de fremskrittene ektefellen viste.

Som Erik, var Jens også bekymret over konsekvensene av slaget. Han håpet at hans kone skulle bli så frisk at hun kunne komme hjem etter hvert. Han sier han håpet hele tiden, og at han ble gledelig overrasket over alle fremskrittene til sin kone. Allikevel syntes han også at det var tøft at han og hans ektefelle skulle bli rammet av dette. Samtidig påpeker han at ting skjer og man må innrette seg deretter, det er ingenting man kan gjøre med det. På spørsmål om hva han tenkte da han fikk vite at hans ektefelle hadde fått afasi, var at noen måtte forklare hva afasi var. Han mener man burde ha et mer vanlig begrep på det, slik som for eksempel språkvansker etter slag.

*Jeg synes det er dumt at vi har et sånt fremmedord på det, som ingen utenforstående aner hva er for noe. Afasi og apraksi og sånt noe det er vitenskapelig (Jens, 73 år).*

Kanskje er det mulig at pårørende til afasirammede får en større opplevelse av sammenheng hvis det ikke hadde vært medisinske begreper i afasifeltet? Det at personell på sykehus bruker folkelige begreper når du forklarer hva som har skjedd med den syke kan gjøre at pårørende opplever situasjonen som mer begripelig og meningsfull. Gjennom en god forståelse av hva

som har skjedd med ektefellen kan en grad av begripelighet øke. Dette ved at pårørende forstår hva som har skjedd med ektefellen, samt at de kan få en økt grad av situasjonen er forutsigbar. Situasjonen kan oppleves som forutsigbar nå personen har fått ordentlig innsikt i ektefellens sykdom og hva som kan forventes i fremtiden.

Frida opplevde at hun var veldig glad for at ektemannen hadde overlevd og hadde mye håp. Hun mener at dette hadde mye med hvordan hun ble møtt på sykehuset av ektefellens sykepleier og fysioterapeut.

Ringdal (2003) viser til at mange pårørende ofte går inn i krisen senere enn deres ektefelle. Før de går inn i krisen er det mange som opplever mye glede over fremskrittene ektefellen gjør, samtidig som de mobiliserer mange krefter, slik som Jens opplevde. Frida viser også disse gledene, og påpeker at helsepersonellet her var en viktig faktor. At Tone opplevde først etter hvert hvor alvorlig afasien til ektemannen egentlig var kan ha sammenheng med benytting av benekting som forsvarsmekanisme i den akutte fasen. Det kan være at hun innså virkeligheten først når hun gikk over fra sjokkfasen til bearbeidingsfasen.

#### **4.2.2 Engstelse**

Mange av informantene opplevde mye engstelse og uroligheter etter deres ektefelle fikk afasi. En del fikk engstelser i forhold til nytt slag, i forhold til afasien og i forhold til tilleggsvanskene.

Ringdal (2003) påpeker at etter akuttfasen opplever mange pårørende engstelse og bekymringer. Mange av informantene opplever bekymringer for eventuelle nye slag. Deres bekymringer og engstelse vises på forskjellige måter. Slik som Erik som valgte å roe ned sine bekymringer ved å ha telefonkontakt med sin ektefelle regelmessig, for å sørge for at alt var bra. Han var veldig urolig for at ektefellen skulle få et nytt slag. Ved slag nummer to hadde ikke ektefellen selv klart å fått varslet noen hvis ingen andre hadde vært tilstede. I tillegg hadde hun ikke fått til å finne riktige tall for å taste telefonnummer på telefonen eller klart å tilkjenne seg selv på telefonen hvis hun hadde klart å ringe. Erik vurderte i denne perioden å sette opp et webkamera hjemme. Dette for å kunne se fra arbeidsplassen om hans ektefelle hadde det bra når han var på jobb og deres sønn ikke var hjemme. Istedenfor fikk sønnen en mobiltelefon med forhåndsinnlagt nummere. Når sønnen ikke var hjemme, så ringte han og hans ektefelle jevnlig for å betrygge om at alt var bra.

*Men når han (sønnen) eventuelt var borte, på skole og sånne ting, så måtte jeg prøve å forsikre meg litt om at hun ikke lå rett ut igjen da, for å si det sånn. Vi ringte en del. Hadde telefon. Vi har jo alltid hatt mobil, så da får vi ringe fast litt og byttet abonnement så vi kunne prate litt med hverandre hele tiden. Høre litt om hun følte seg vel og litt sånt. Hele tiden få litt tilbakemeldinger. Det var litt betryggende (Erik, 52 år).*

Tone valgte å slutte å arbeide på natten. Hun hadde tidligere av og til arbeidet på nettene. Men da hennes ektefelle ble syk følte hun at hun måtte slutte med dette. Hun opplevde at hun ikke kunne gå i fra sin ektemann alene på nettene. I tilfelle noe skulle skjedde kunne han ikke ta telefonen eller varsle noen. Hun var også redd for at han kunne gå ut på natta, bli forskrekket eller omtåket.

Atferden Erik og Tone her viser kan diskuteres om er emosjonsbaserte mestringsstrategier eller problemfokuserte mestringsstrategier. Problemfokuserert mestring har som funksjon å forandre selve situasjonen, mens emosjonsfokuserert har som hensikt å dempe negative følelsesmessige reaksjoner tilknyttet situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984). Man kan se på det som at Erik og Tone setter inn tiltak i forhold til sekundære problemer angående afasien. De har sterk emosjonell engstelse om at noe lignende kommer til å skje igjen, og ved å endre deres atferd senker de årsaken til engstelsen. De forandrer situasjonen som er årsaken til engstelsen. Engstelsen oppstår ved fravær fra sin ektefelle, og dette fraværet begrenser de ved å telefonere eller være hjemme på natta. Dette kan forhindre problemer de tenker kan oppstå dersom de ikke har denne tette kontakten. På den andre siden kan man se på engstelsen som en emosjon tilknyttet til problemet. Engstelsen har oppstått på grunnlag av at deres ektefeller har fått slag med påfølgende afasi. Mange emosjonsbaserte mestringsstrategier har som hensikt å forandre et menneskes opplevelse av det som oppleves som vanskelig (Lazarus & Folkman, 1984) og det kan også virke som det er dette Erik og Tone gjør. Deres tette kontakt med deres ektefeller er med på å dempe deres engstelse og dermed endre deres opplevelse av det som oppleves som vanskelig.

Jens var engstelig for den trappen der ektefellen hadde fått slaget og slått seg. Jens valgte derimot å ikke reagere stort på sin bekymring for at ektefellen skulle falle ned trappen, men sa heller ifra at hun måtte være forsiktig. Hvis ektefellen måtte på toalettet etter de hadde lagt seg, ropte han etter henne at hun måtte være forsiktig i trappen. Allikevel har de ikke satt opp noe barnesperre øverst i trappen, men han har en redsel for at hun skal dette ned.



Frida ga uttrykk for sin bekymring på andre områder enn det som egentlig var roten til engstelsen. Hun forteller at hun hadde vansker med å slippe mennesker inn på seg. Hun fikk også et engstelig forhold til bruk av penger, og skulle spare. Hun skrudde av strømmen på en del rom hjemme og vasket klær på arbeidet sitt. Det første året etter slaget hadde hun halvert utgiftene av hva de tidligere hadde hatt. Frida hadde også vansker med å sove om nettene for da begynte tankene å vandre. Hun var også redd for å bli syk. Dette medførte at hun gikk ned mange kilo på grunn av liten appetitt. Det ble også oppled store svingninger i følelser og atferd, fra nedstemt til det motsatte.

*Jeg kan en del om depresjon med dårlig hukommelse, dårlig konsentrasjon. Alt var sånn fragmentarisk, dra det ene, hva med det, hva med det. Så en hadde ikke ordentlig...og en følet...en begynner å tvile på seg selv, selv om jeg hadde forstått riktig, om jeg husket riktig. Det der med å sjekke og sjekke og sjekke. For jeg hadde jo glemt det i neste øyeblikk. Fryktelig plagsomt. Og så er det sånn nedstemthet, men noen ganger blir det nesten sånn det motsatte. Det blir...jeg tror nok jeg at jeg har en liten bipolaritet i meg fra før av, men...så blir det...jeg tror kanskje jeg noen ganger ikke kan huske det der med å være lykkelig, så mye sånn at får sette pris på ting (Frida, 68 år).*

Frida viser her det Lazarus og Folkman kaller emosjonsbasert mestring. Emosjonsbasert mestring har som funksjon å minske ubehagelige følelser som kommer av de utfordringene man møter. (Lazarus & Folkman, 1984). Lazarus og Folkman(1984) beskriver distansering og unngåelse som emosjonsbaserte mestringsstrategier. Det kan virke som at informanten viser disse typene mestringsstrategi ved å ta kontroll over andre elementer i livet for å distansere seg fra ektefellens afasi og nedstemtheten hun opplevde på grunn av det. Å øke kontroll over andre elementer, kan ta bort fokuset fra sinnsstemningene hun opplevde. Å øke kontroll over andre deler av livet kan være en naturlig atferd når man opplever en hendelse man ikke har kontroll over. Frida opplevde også engstelse i forhold til ektemannens medisiner og kontrollerte disse i begynnelsen.

I følge Cullberg (1994) er det å benytte undertrykkelse en vanlig forsvarsmekanisme i akutfasen. Ved en slik forsvarsmekanisme prøver man å ”ta seg sammen” og ikke vise sine følelser, tenke på andre ting, eller å være flink. Det kan se ut som at det var denne forsvarsmekanismen Frida benyttet seg av, da hun prøve å spare strøm og penger. Cullberg (1994) påpeker også at mennesker som benytter seg av en slik forsvarsmekanisme bruker lengre tid på å bearbeide krisen. Dette kan muligens vise seg ved at hun opplevde at hun var

depressiv og ikke fant lykke i noe. Samtidig er dette også en vanlig følelsesmessig reaksjon i kriseforløpet, og vanlig hos pårørende til afasirammede (Michallet, et al., 2001).

Mari opplevde engstelse mest i forhold til ektefellens tilleggsvansker og konsekvensene av dette. Ektefellen har fått epilepsi etter slaget, noe som skaper store bekymringer hos henne. Han får ofte store anfall med pustestopp. Hun opplever at hun takler dette dårlig. Mari sier videre at hun alltid ringer etter ambulanse, da dette er noe hun ikke klarer å håndtere alene. Ektefellen selv er bekymret for at dette kan lede til nytt slag eller drypp.

*Det starter smått, men det går gjerne over i de store, og da har han pustestopp, og det er...det er helt jævlig, hvis jeg kan få si det. Så jeg har på følelsen at han dør fra meg hver eneste gang (Mari, 43 år).*

Det Mari opplever her kan se ut å være stress. Som vi tidligere har sett oppstår stress når det oppstår noe mellom personen og miljøet som oppleves som truende på velværet (Lazarus & Folkman, 1984). Det at hun påpeker at hun får en følelse av at ektefellen dør fra henne hver gang han får et epileptisk anfall er et klart eksempel på stress. Lazarus og Folkman (1984) forklarer også at denne truelsen på velværen oppstår når personen opplever at han ikke har de ressursene som behøves for å beherske situasjonen. For Mari kommer dette frem ved at hun selv sier hun håndterer disse epileptiske anfallene dårlig, og at hun må ringe etter ambulanse ved anfallene. Dette kan bety at hun selv opplever at hun ikke har de ressursene hun trenger. Den tiden hun er alene med sin ektefelle, med epileptisk anfall, før ambulansen kommer oppleves meget stressende.

### **4.2.3 Forandringer i hverdagen**

Erik påpeker at etter slaget har han lagt om på en del rutiner fordi han måtte overta husholdningsarbeidet og lignende hjemme. For å gjøre dette la han om rutiner i forhold til arbeid og overtid, slik at han kunne avlaste sin kone.

Tone oppgir at hun ikke opplevde de store endringene i hverdagen. Det eneste hun opplevde var at enkelte ting måtte tilpasses for ektefellen. Dette gikk blant annet ut på organisering og ryddighet av badet, slik at ektefellen ikke skulle ta feil av ting. Hun var mye hjemme før slaget til ektefellen og det fortsatte også etter slaget. Endringer Tone opplever, er at hun må følge opp sin ektemann på en annen måte enn før. Hun må følge opp gjøremål som er normalt for et voksent menneske å klare selv, slik som ordning av tannlege, lege, frisør og lignende.

Tone sluttet også å jobbe nattevakter, noe hun tidligere hadde gjort, fordi hun var engstelig for sin ektefelle hvis han skulle være alene på natten.

Jens opplevde en del endringer av aktivitetsnivå, både hos seg selv og sin ektefelle. Før gikk de mye turer, noe det har blitt betraktelig mindre av. Gjennom den lokale afasiforeningen går de allikevel tur en gang i uken, hvis været tilsier det.

*Før hun fikk slag, det var ikke det at vi gikk sånne voldsomme turer, men vi kunne i hvert fall gå en mils vei eller noe sånt. Og, men etter det var det bare rundt kvartalet, men det økte (Jens, 73 år).*

Jens kunne også tidligere dra på turer og være borte fra sin ektefelle i flere dager. Det har det også blitt mindre av. Han mener at dette ikke bare har sammenheng med slaget hos sin kone, men også på grunn av hans høyere alder. Jens gikk også sykemeldt femti prosent i et år på grunn av stress med å ha en syk ektefelle.

Frida opplevde endringer i sinnsstemning og fikk redusert arbeidsevne. Som tidligere nevnt måtte hun ta over økonomiansvaret og påpeker at hun hadde en læringskurve som gikk rett opp.

Mari opplever at det er hun som må ta ansvaret for det meste. Før slaget var ektemannen uføretrygdet og gjorde det meste hjemme. Ektefellens slag har ført til at det er hun som må utføre alle arbeidsoppgavene som ektefellen tidligere gjorde.

*For da er vi på en måte tilbake til hverdagen vår, med alt det innebærer av ting og tang. Og jeg kjenner at det er jeg som må ta alt (Mari, 43 år).*

I tillegg har deres to hjemmeboende barna trukket seg litt unna i og med at de har vansker med å kommunisere med sin far. Mari og hennes ektemann gjør heller ikke lenger det de pleide å gjøre før. Tidligere gikk de ut en gang i måneden og spiste, og vandret fra pub til pub, og andre ganger hoppet de på et fly til København. Det er noe som har forsvunnet etter slaget. På grunn av medisinen ektefellen bruker for sin epilepsi må han være varsom med alkohol, noe som har resultert i mindre av de vante aktivitetene.

Mange av informantene har opplevd rolleendringer etter deres ektefelle ervervet en språkvanske som følge av et hjerneslag. De opplever større ansvar enn det de har gjort tidligere. Deres ektefelle har ikke lenger mulighet til å utfylle de rollene de tidligere har hatt, dermed legges ansvaret over på den pårørende ektefellen. Det skjer derfor er rollebytte i forholdet i og med at den pårørende får et mye større ansvar. De rollene informantene peker

på at de nå må fylle som de tidligere ikke har gjort, er ofte husholdnings- eller økonomisk relatert. Det at ektefeller til afasirammede opplever mer ansvar og rolleendringer i familien er vanlig. Alle parter i en familie er avhengig av hverandre, og endringer i en part vil føre til endringer i de andre partene (Servaes, et al., 1999). Slike endringer i roller kan føre til at den pårørende kan komme inn i en depresjon (Michallet, et al., 2001), slik som Frida tidligere har fortalt at hun opplevde. Det at ektefellen har vansker med å kommunisere bidrar til vanskeliggjøring av redefinering av rollene i hjemmet (Christensen & Anderson, 1989). En grunn til dette kan være at det kan være vanskelig for den afasirammede å uttrykke hva han ikke klarer lengre. Samt at ektefellen som må ta større ansvar for ting ikke kan få forklart hvordan ting skal gjøres.

#### **4.2.4 Kommunikasjon**

Erik påpeker at de, etter slaget har måttet lære seg å kommunisere på en bedre måte. Han sier også at han må prøve å forstå meldinger hans ektefelle kommer med på en annen måte nå. Ektefellen har også fått beskjed om å gi direkte meldinger til han slik at han skal forstå hva hun vil. Dette sier Erik at hun har blitt flinkere til. Ektefellen kan også ved anledninger bruke kommunikasjon som bryter med aktuelle sosiale koder.

Ektefellen til Tone kommuniserer nå mye ved hjelp av kroppsspråk og bilder. Hun opplever også at hun må rette opp misforståelser mellom han og andre, da spesielt ukjente som ikke vet om hans afasi. Slik som en gang de hadde parkert i et parkeringshus, og en dame spurte han om man måtte betale for å parkere her. Han svarte ja, selv om det ikke var noe betaling på parkeringsanlegget. Tone måtte da rette opp og si til kvinnen at her trenger man ikke å betale parkeringsavgift og at man stå så lenge man vil. Hun opplever også at det er lite kunnskap om afasi blant mennesker. Hun sier videre at hun skulle ønske at alle mennesker som har fått afasi burde gått med et afasimerke på jakka si slik at mennesker vil sette seg inn i hva det er. Tone opplever ofte at hun må forklare selv hva afasi er og hva som har skjedd med ektemannen

*Og når han ikke har noe språk så blir det bare tull. Og...da blir det det der...hva tror folk, ikke sant. Og egentlig så tenker jeg som så at det ikke er mange folk som vet hva afasi er. Men kanskje at folk satte seg litt inni det hvis du så et merke der det står afasi. Da visste du i hvert fall at det var det da. For det er...synes jeg er litt vondt når de henvender seg til han og spør om ting og han overhodet ikke kan svare (Tone, 69 år).*

Ektefellen til Jens har så godt språk at det tar tid før folk legger merke til at språket ikke er så velfungerende som man skulle tro. Hvis telefonen ringer og hun skal si hvem som har ringt, klarer hun aldri å si navnet til den som har ringt, men klarer å beskrive hvem det er. Hvis hun får beskjeder av andre som hun skal fortelle videre hjemme klarer hun ikke å uttrykke det slik at informanten forstår hva beskjeden gjelder.

Frida opplever også mange misforståelser når de er sammen med andre mennesker. Hun nevner spesielt en tur til utlandet med ektefellens gamle studiekamerater der det oppsto mange misforståelser.

*Jeg tenkte: han ser jo ut som han alltid har gjort, men da var det masse misforståelser altså (Frida, 68 år).*

Mari nevner at ektefellen kommuniserer med tonefall, men bruker gjerne det samme ordet. Hun påpeker at hun ofte må gjette seg frem til hva ektefellen prøver å uttrykke, om det er noe han vil fortelle om eller om det er noe han trenger på butikken. Mari påpeker at hun har blitt veldig flink til å gjette, men hvis hun gjetter feil blir ektefellen veldig frustrert og gir fort opp. De gangene kommunikasjonen fungerer blir ektefellen glad. Nå har de lært seg å kommunisere med hverandre sammen på en måte som fungerer for dem.

Alle informantene påpeker at vansker med kommunikasjonen til ektefellen oppleves som vanskeligst når de er ute blant andre. Ringdal (2003) påpeker at pårørende finner språkvansen vanskeligere å forholde seg til enn eventuelle lammelser. Dette kan være fordi, som Frida peker på, at man det ikke er synlig at et menneske har afasi spesielt når han ser ut som han alltid har gjort. Ved lammelser så kommer det forttere og tydeligere frem at det har skjedd en skade hos vedkommende.

Kommunikasjon er ikke vellykket når sender gir en ikke-forståelig melding, eller hvis senderen har for stor tro på mottakerens forståelsesevner (Lubinski, 2008). Spesielt Tone og Jens legger stor vekt på at andre mennesker har for stor tro på deres ektefellers evner til å forstå. Det vil da oppstå brudd på kommunikasjon. Mottakeren forstår ikke det som blir sagt noe som kan komme overraskende på senderen. Dette kan for mange oppleves som ubehagelig, også for ektefeller til afasirammede, noe som Tone bekrefter.

#### 4.2.5 Nettverk

Erik opplever ikke endringer i det sosiale nettverket, han har opprettholdt kontakt med dem han hadde kontakt med før slaget. Forskjellen er at han og hans ektefelle ikke orker å være med på like mye nå som før. De bruker telefon til å opprettholde kontakten med venner. Det sosiale må begrenses og fordeles slik at det ikke blir for mye for ektefellen. Han funderer også over om at det var det aktive sosiale livet som førte til det andre hjerneslaget, at det ble for mye for ektefellen.

Tone og ektefellen har en gjeng med gamle venner de møter regelmessig. Hun opplever at behandler hennes ektefelle på samme måte som hun selv, noe hun synes er viktig slik at han skal ha mulighet til å finne tilbake til den gamle formen. Hun peker derimot også på at det er enkelte av ektefellens venner har tatt avstand med tiden.

Ektefellen til Jens har bevart sine venner. Jens selv har også bevart sitt nettverk selv om aktivitetsnivået er annerledes. Tidligere møttes mange av dem til fjellturer og lignende, men nå møtes de som regel hjemme. De kan heller ikke være med på ulike utenlandsturer lengre.

Mari påpeker også at hun har bevart sitt nettverk.

Det at ingen av informantene har opplevd noen store forandringer i sitt nettverk kom som en overraskelse da tidligere forskning indikerer at dette er forandringer som pårørende av afasirammede gjerne opplever (Michallet, et al., 2003). De fleste har bevart relasjonene til sine venner, selv om relasjonen har blitt noe annerledes. Vennskap er bevart, men deres form har blitt forandret. Aktiviteter de har med sine venner har forandret seg, men de har fortsatt kontakt.

De nettverksendringene informantene har opplevd strider i mot tidligere empirisk forskning og kan heller forklares med forskning som omhandler familiestrukturen til afasirammede. I familier, som inkluderer et medlem med afasi, er det vanlig at strukturen forandrer seg. Det oppstår rolleendringer (Servaes, et al., 1999). Det kan virke som det er dette som har skjedd i de sosiale nettverkene til informantene, da det kun er strukturen på relasjonene som har forandret seg.

## 4.3 Personlige ressurser

Under dette kapittelet vil personlige faktorer som har vært sentrale for mestringen bli presentert og drøftet. Her vil det andre forskningsspørsmålet bli besvart. *Hvilke personlige ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?* Følgende personlige ressurser har vært sentrale: Å gjøre noe for seg selv, å tenke positivt og det å skaffe informasjon.

### 4.3.1 Å gjøre noe for seg selv

Ektemannen til Tone er av og til på rehabilitering og voksenopplæring, samt kurs. Da han er på dette har Tone fri og sier at disse dagene med fri betyr veldig mye for henne. Da kan hun gjøre som hun vil uten å ta hensyn til sin ektemann. Dette er noe hun ser på som en nødvendighet

*Da føler jeg egentlig hva fri er. Da kan jeg spise når jeg vil, gå å drikke kaffe når jeg vil, gjøre akkurat som jeg vil. Jeg er ikke avhengig av noen (Tone, 69 år).*

Tone skrev også skriv, ofte på nattestid, som en slags selvterapi. Der skrev hun ned alle tanker, spesielt frustrasjon angående helsesystemet. Dette brukte hun til å få utløp for ting, og kastet skriven når hun var ferdig med å skrive.

Frida tok vare på seg selv etter slaget. Hun var opptatt av å føle seg velstelt. Hun klippet håret, kledde seg fint, sminket seg litt og tok på seg parfyme. Å bevare seg selv var viktig for å kunne møte verden. Hun drev også med en del selvsnakk og en del planlegging. Det var viktig for henne å kunne se fra den ene uken til den andre og sier at hennes evne til å planlegge er en viktig ressurs for henne. Frida fikk også bevart sin egen identitet gjennom jobben sin. Dette er noe som var hennes og var trygt. Hun opplevde at hun mistet en del av identiteten sin, hun ble en så stor del av sin ektemann.

*Så det var så godt å komme på jobb. Å komme på morgenen å kjenne kaffelukten. Og så komme...ja...det var noe som var trygt, det var noe som var mitt. Det var min arena der jeg ble møtt (Frida, 68 år).*

Hun har også begynt på franskkurs, qi gong og annen trening og sorggruppe. Frida setter i likhet med Tone pris på litt tid for seg selv, og får dette når ektemannen går på turer alene.

For Mari er det å ta vare på vennene sine viktig. Selv om ektefellen ikke har lyst til å være med drar hun allikevel hvis hun har mulighet til å treffe venner. Hun drar også på tur, selv om

ektefellen ikke har lyst til å være alene hjemme. Da ordner hun det slik at hennes foreldre hjelper til og ser etter ektefellen.

Det at så mange av informantene opplever at de har behov for å gjøre noe for seg selv, kan ha sammenheng med forandringene de opplever i hverdagen. Etter deres ektefelle fikk slag og afasi har de måttet ta på seg flere arbeidsoppgaver i hjemmet. Det å bli en omsorgsperson for et menneske med en kronisk sykdom krever mye tid og energi og kan føre til en følelse av lite personlig frihet. (Larson et al., 2005). De trenger en pause fra både sin ektemann og ansvaret, og har behov for å ta vare på seg selv. Muligens er dette en nødvendighet for å opprettholde eller øke livskvalitet. Larson et al. (2005) sin forskning viser at velvære er med på å predikere pårørendes livskvalitet. Lubinski (2008) påpeker at å være pårørende til afasirammede kan føles som en for tung byrd, og dette kan komme i konflikt med deres egne personlige behov. Det er mulig at informantene opplever at for å kunne takle denne byrden så må de også ta vare og tilfredsstille sine egne behov. Det blir en mestringsstrategi for å ikke føle at byrden blir for tung. Lazarus og Folkman (1984) lister opp helse og energi som personlig mestringsressurs i møte med stressfulle hendelser. Det å ta vare på, eller til og med øke, sin helse og energi, kan være med på å bidra til at informantene tilpasser seg og mestrer den nye situasjonen på en adekvat måte. En god helse og mye energi vil forenkle mestringsprosessen (Lazarus & Folkman, 1984). Gjennom å ta vare på seg selv får de både mulighet til å gå ut av situasjonen for en tid, samtidig som de opprettholder en personlig mestringsressurs som gjør det lettere å mestre situasjonen. De påpeker også at det å ha et godt selvbilde er et godt psykologisk bidrag som påvirker mestringsprosessen. Å opprettholde et godt selvbilde var veldig viktig for Frida når hun skulle ut å møte verden.

#### **4.3.2 Å tenke positivt**

For mange av informantene var det en lettelse at deres ektefelle hadde overlevd slaget, og har funnet en del trøst i dette. Mange av informantene bruker også humor en del i hverdagen.

Erik synes han er heldig selv som har sluppet unna å få slag og setter sin kone høyt for det hun har gjennomgått. Det å tilpasse livet sitt ut ifra situasjonen synes han går bra, dette fordi han er glad i sin ektefelle. Han føler selv at han ikke kan ikke se på det som at han må ha avsett noe. Erik peker også på at han etter slaget har funnet de rette verdiene i livet og et bredere perspektiv. Han sier også at det ikke bare er negative sider ved at hans kone har fått slag og afasi. På grunn av afasien kommer de ofte opp i komiske og latterlige situasjoner.



For Tone er bruk av humor viktig i hverdagen. Uten humor hadde tilværelsen og hverdagen blitt for høytidelig, og barna deres hadde ikke turt å si noe uten at det hadde virket støtende eller sårende. Ektemannen selv er også med på humoren i situasjonen.

*Vi er bare nødt til det når noe blir altfor komisk her. Hvis ikke blir alt så høytidelig atte, så nesten så ungene skulle bli redde for å si noe, for at det er søtende eller vondt (...)men man får vel alltid opp latteren og han blir jo med på humøret selv og (Tone, 69 år).*

Jens hadde mye håp om at ektefellen skulle bli bedre og kunne flytte hjem igjen, og gledet seg over alle fremskrittene hun hadde.

Frida fokuserer også på gleden over at ektefellen overlevde og tenker på hvordan det hadde vært hvis han ikke hadde overlevd. Det har også påvirket forholdet mellom dem positivt. Informanten brukte også det hun kaller ”magiske tanker”. Det er tanker om at hvis man gjør ting på en spesiell måte så kommer alt til å gå bra.

*Altså, den magien den må gå på at du ikke...du lager deg...du får ideer om at hvis du gjør det på den måten eller den måten så har det ikke skjedd. Du bortforklarer det med noe. Jeg tror at det er en sann...og jeg tror det er spesielt sann for akutte kriser. Det er en sann overlevelsesstrategi. Og du må gi det mening. Magien er noe som skal gi mening.(...) Det ligger et håp i å tenke magi (Frida, 68).*

Det at informantene opplevde så stor glede over at deres ektefelle hadde overlevd er en vanlig. Når den umiddelbare krisen er over kommer en lettelse over at ektefellen har overlevd (Lubinski, 2008). I tillegg til lettelse og glede over at deres ektefeller hadde overlevd, var det mange av informantene som håpet mye. Lazarus og Folkman (1984) påpeker at når man har et håp har man også en tro på at situasjonen skal bli bedre, at den skal ha et positivt resultat. Dette beskriver de som en personlig mestringsressurs. Frida fortalte at hun fikk håp gjennom det hun beskriver som magiske tanker. Tanker som handler om at hvis du gjør noe på en spesiell måte, så vil alt gå bra. Cullberg (1994) beskriver magiske tanker som en atferd på regresjon som forsvarsmekanisme. En regresjon betyr at personen går tilbake til gamle tankemønstre som man hadde på et tidligere utviklingsstadium. På denne måten unngår personen konkret å møte situasjonen som har ført til krisen. Informanten sier videre at hun brukte dette til å finne mening i ting, noe som også er normalt i kaotiske situasjoner. Å bruke slike tanker kan også settes i sammenheng med Antonovskys teori om at mennesker som behersker kriser er de som opplever en følelse av sammenheng. Muligens er det slik at man

skaper en falsk følelse av sammenheng. Informanten sa selv at hun brukte magiske tanker for å legge mening i det som hadde skjedd. Ved å lage seg magiske tanker kan man gjøre også situasjonen begripelig. Å oppfatte situasjonen som begripelig betyr at man har forstått utfordringen som skal mestres (Antonovsky, 1991). Ved bruk av slike tanker lager man seg en falsk forståelse av at man har forstått utfordringen som ligger fremfor seg. Ved magiske tanker så legger man sin egen forståelse i situasjonen, og kreerer sine egne utfordringer som gir situasjonen en forståelse. Man kan gi situasjonen en forklaring ved bruk av magiske tanker. Når man lager seg magiske tanker vil også menneskets følelse av at situasjonen er håndterbar øke. De vil i større grad oppleve at de kan mestre situasjonen.

### 4.3.3 Å skaffe informasjon

Mange av informantene brukte tid i akutfasen til å innhente informasjon om hjerneslag og afasi. For en del av informantene var begrepet afasi lite eller ikke noe kjent, og de hadde behov for å øke kunnskapen sin om temaet.

Mens ektefellen til Erik var borte brukte hun mye tid til å ringe rundt for å innhente informasjon om hvilken hjelp han kunne få i forhold til hva slags hjelpemidler som var tilgjengelige. I forhold til arbeidsgiver ringte han for å forhøre seg om hvordan han kunne legge opp arbeidsdagene sine fremover. Han meldte seg også inn i en slagforening der han innhentet mye informasjon om slag, afasi og dens følger.

Jens ble veldig interessert i hvordan hjernen fungerer hos mennesker som er slagrammede. Gjennom en afasiforening innhentet han en del informasjon om temaet.

*På høsten så møtes vi til seminarer hvor vi har alt fra lettere underholdning og hobbymaling og sånt noe, til nevrologer som kommer å forteller oss hva som skjer inne i hodet, hva som skjer hvis det skades der eller hva som skjer hvis det skades der. Og så får vi samtaler med dem også. Og til dels på tomannshånd. Og det er...det har jo gitt meg en viss innsikt da, hva som har skjedd og hvordan dette foregår (Jens, 73 år).*

Mari hadde litt innsikt i hva afasi var, men følte fortsatt behov for å innhente mer kunnskap. Hun leste brosjyrer og lignende for å få begrep om afasien til sin ektefelle for å forstå hvordan hans afasi var.

*Og hva er afasi? Så ja, tenkte jeg. Afasi er ganske mye. Og jeg leste. Brosjyrer og alt. Hva som kunne gjøres. Hva og hvordan de kunne trenes opp, ikke sant.*

*Og hva slags type afasi, ikke sant. Den impressive og den ekspressive. Og jeg skjønnte at her var det begge deler. Litt sånn på forståelse og i hvert fall på det å få formidla ordene (Mari, 43 år).*

Lazarus og Folkman (1984) lister opp evne til problemløsning som en personlig ressurs for å mestre en situasjon. Ferdigheter til å søke informasjon settes inn under dette. Informantene brukte tid til å hente informasjon som kunne gjøre den første tiden lettere. Slik som informasjon om eventuell permisjon fra arbeidsplassen, og kunnskap om afasi og dens følger. Mange av informantene benyttet seg av lokale slag- eller afasiforeninger for å innhente den informasjonen de opplevde var nødvendig for å få et innblikk i sin egen situasjon. Det å innhente informasjon kan gjøre situasjonen tydeligere i form av hvilke områder som har forandret seg, hva man trenger av ressurser og hva man må gjøre for å tilpasse seg situasjonen. Antonovsky (1991) beskriver at den mest sentrale faktoren i mestring er det å få en følelse av sammenheng. Det at informantene brukte tid på å innhente informasjon kan ha hjulpet de til å få denne følelsen. Kunnskapen informantene innhenter om situasjonen kan være med på å bidra til en følelse av håndterbarhet, de får kartlagt hvilke ressurser man har og hva som trengs. Det kan også føre til en økt grad av begripelighet ved at de forstår hva situasjonen omhandler og kan derfor i større grad være forberedt på utfordringer som kan komme.

Frida fikk mye hjelp av sin datter til å innhente informasjon. Datteren til Frida jobber på et kunnskapssenter. Hun hjalp sin mor gjennom søk og forskere med å innhente informasjon om slag, medisiner, rehabilitering og lignende, gjennom søk og gjennom forskere.

Lazarus og Folkman (1984) påpeker også at sosiale ferdigheter er en personlig ressurs som har påvirkning på hvordan mennesker mestrer stress. Mennesker med gode sosiale ferdigheter har større mulighet til å dra nytte av andre, og få støtte, samt at det fremmer problemfokusede mestringsstrategier. Det kan se ut som at mange av informantene har benyttet seg av dette da de har oppsøkt hjelp gjennom relasjoner, både familie og foreninger.

## **4.4 Sosioøkologiske ressurser**

Under dette kapittelet blir sosioøkologiske faktorer som er sentrale for mestringsprosessen presentert og drøftet. Det tredje forskningsspørsmålet vil i dette kapittelet bli besvart. *Hvilke sosioøkologiske ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?* Faktorer som har vært sentrale for mestringen er ektefellen, nettverk, forening og hjelpeapparatet.

#### 4.4.1 Ektefellen

En viktig faktor i hvordan informantene har mestrer situasjonen er hvordan deres ektefelle takler det å ha en funksjonsnedsettelse.

Tone forteller at ektefellen hadde et stort pågangsmot. Han fikk lammelser i høyre arm og bein etter slaget. Da han var innlagt på sykehuset, slagavdeling, fikk han beskjed om ikke å reise seg fra rullestolen, men hver gang sykehuspersonellet ikke var der prøvde han å stå opp. Dermed begynte han å klare å gå igjen. Pågangsmotet hans viste seg også når han lå på geriatrisk avdeling der han vantrivdes. Han klarte å ta en taxi hjem til sin kone på egenhånd. Tone opplever at etter mannen fikk slag, er det som å ha fått et barn hjemme. Det er visse elementer man på passe på som man vanligvis ikke trenger på et voksent menneske. Denne opplevelsen av å ha fått et voksent barn i familien er tidligere rapportert som en vanlig følelse hos ektefeller til afasirammede (Servaes, et al., 1999).

Jens informerer at hans ektefelle har vært så heldig å bevart sine venninner, selv om hun lever et mye mer rolig liv nå. Ektefellen har også et godt humør og et lyst sinn. Han opplever det at hans kone tar det så bra, gjør ting lettere også for han. De ler sammen de gangene hun ikke klarer å formidle det hun vil formidle. Han kan telle på ti fingre de gangene hans kone har vært deprimert i flere timer og da pleier han å si til sin kone at de starter på nytt dagen etter og legger det bak seg. Jens sier også at situasjonen er noe annet hvis den slagrammede hadde vært bitter og deprimert mens hans kone har vært positiv fra første stund. På spørsmål om hva han gjorde for å tilpasse seg situasjonen så har ikke det vært et stort problem på grunn av hans følelser for ektefellen.

*Nei, jeg hører noen si at jeg tar det så bra. Vi har det egentlig supert. Det er ikke så vanskelig når du fremdeles er forelsket (...) Vi har det egentlig lidelig godt synes jeg (Jens, 73 år).*

Frida forteller om ektefellen sin som en selvstendig mann. Han passer på alle avtalene han har slik som fysioterapi, voksenopplæring og andre ting. Hun forteller også at hun ser på den nye situasjonen som et slags livsprosjekt. Det at det gir livet mening, det at et annet menneske har bruk for henne selv om det ikke alltid er lett. Hun påpeker også at det har påvirket forholdet mellom dem på en positiv måte, ved at de fremdeles har hverandre. Frida påpeker at mannen har vært en god ektefelle for henne og at hun ville gjort det samme hvis situasjonen hadde vært omvendt.

*Og at dette her gir livet mening da. At det er noen som har bruk for meg, selv om det ikke er bare bare, så er det stort sett at jeg kan gjøre noe for et annet menneske. Fordi NN(ektefellen) har vært en så god person, fordi han har vært en god ektemann for meg. Så det måtte jeg tenke, at dette her ville han ha gjort for meg. Det...ja...et prosjekt. Et oppdrag som jeg har, som jeg selvfølgelig tar (Frida, 68 år).*

Mari opplever at hennes ektefelle ofte gir for tidlig opp. Når de kommuniserer og hun ikke oppfatter hva han mener gir han ofte lett opp. Han blir frustrert og stopper opp. Samtidig blir han også veldig glad når hun forstår hva han vil formidle. Han valgte selv å avslutte rehabiliteringen på sykehuset og logopedbehandlingen sin. Han har også til tider vært veldig deprimert, spesielt på vinterstider. Hennes ektemann som har fått epilepsi etter slaget, er mye bekymret for at han skal få nye epileptiske anfall og om disse anfallene kan føre til nytt slag eller drypp. Mari opplever at deres liv hadde vært annerledes om det ikke vært for at ektemannen fikk epilepsi. Ektefellen synes det er veldig vanskelig å ikke få til det han selv vil, både språklig sett og andre ting. Han var tidligere en ”handyman”, og mye av det han gjorde før verken klarer eller orker han lengre nå. Informanten synes det er vanskelig at hennes ektefelle har den innstillingen han har og at han ikke lengre kommuniserer like godt som før.

*Han klarer liksom ikke at...jeg tenker fy fanken, kan du ikke bare tenke på at jeg lever. Jeg har kommet gjennom dette herre her. Jeg er oppe og går. Jeg fungerer. Han sitter ikke i rullestol. Han har ikke noe sånn derre, noe som er lamma. Så klart, enkelte ganger så har jeg tenkt om det var en arm som ikke virka i stedet. Jeg kunne gjort mye for at han skulle kunnet kommunisert (Mari, 43 år).*

Hun opplever også at ektemannen har gitt opp mye av det sosiale livet Det er vanskelig å få han med på ting, om det er hun selv som prøver eller andre. Og hun synes det er vondt å se at en mann som har vært så oppegående som hennes ektefelle har gitt opp helt.

Noen studier har vist at når den ene parten i et ekteskap får afasi opplever den andre parten en senkning i ekteskapelig tilfredsstillelse. Et annet studie tok for seg dette og forsket på hva dette indikerte. Denne studien viste også en redusert ekteskapelig tilfredsstillelse, men den utelukkede faktorer som ektefellens kunnskap om afasi eller afasiens alvorlighets grad som årsaken til denne senkningen. Ektefellene selv rapporterte heller ikke om noen følelsesmessige eller atferdsmessige endringer i ekteskapet, noe forskerne fant overraskende.

Forskerne vurderte sterkt på om dette kunne ha med at ektefellene idealiserte ekteskapet (Währborg, 1991), noe som er vanlig i denne type forskningsmetode (Dalen, 2004).

I forskningsstudien, gjort i denne oppgaven, kan det se ut som om det er en relasjon mellom hvordan den afasirammede selv har forholdt seg til afasien og hvordan dette påvirker ektefellens mestring. Et annet moment som ser ut som påvirker mestring hos ektefellen, den afasirammedes tilleggsskader og hvordan man forholder seg til denne skaden. Alle informantene, bortsett fra Mari, informerer om at deres ektefeller har håndtert det faktum at de har afasi på en god måte. Det kan virke som det er en forbindelse mellom hvor stor frustrasjon de opplever og hvordan deres ektefelle har håndtert det. Jens påpeker også dette når han sier at han tror situasjonen hadde vært annerledes hvis hans ektefelle hadde håndtert afasien på en annen måte.

Hvordan situasjonen kan bli hvis ektefellen med afasi håndterer det på en annen måte kan vi se på Mari. Ektefellen der viser ikke den samme optimistiske atferden som ektefellene til de andre informantene. Det virker som hun opplever mye frustrasjon i forhold til dette. Dette kan ha sammenheng med at når ektefellen viser store personlighetsendringer oppleves situasjonen som mer stressende. Stress er en interaksjon mellom miljøet og personen selv (Lazarus & Folkman, 1984). Når miljøet forandrer seg, slik som ektefellen til Mari har gjort, er det naturlig at situasjonen i større grad oppleves som stressende. Det kreves mer ressurser til å mestre situasjonen. Ektefellen som man tidligere har fått støtte av har ikke lenger de kommunikative ferdighetene som kreves for å gi den støtten den andre parten har behov for lenger. Dette kan komplisere mestringsprosessen (Le Dorze & Signori, 2010). Dette kan føre til store endringer i familiens struktur. Mari opplever dette siden alt ansvar har falt på henne. Når en part i familien har fått en språk- og kommunikasjonsvanske er dette en vanlig konsekvens (Sundet & Reinvang, 1993). Sundet og Reinvang (1993) påpeker at motsatt effekt også kan oppstå, at man får en ny følelse av samhold og omsorg. Dette er noe Frida påpeker når hun sier at afasien også har hatt en positiv effekt på forholdet mellom henne selv og ektefellen.

#### **4.4.2 Nettverk**

Nettverk og sosial støtte påvirker hvordan et menneske mestrer en situasjon i stor grad. Det kan påvirke mestringen positivt. Dette i form av emosjonell støtte, informasjon og konkret støtte (Lazarus & Folkman, 1984). Informantene har opplevd sosial støtte av venner, familie

og kollegaer på jobben som de har erfart er til god hjelp. Thoits (1986) peker på at sosial støtte reduserer de psykologiske konsekvensene av stressfulle hendelser og er med på å senke risikoen for psykologiske vansker. Nesten samtlige av informantene påpeker at de har fått godt utbytte av å snakke med familiemedlemmer og venner. Erik pratet en del med sine døtre og sin sønn i akutfasen, i tillegg til venner. Deres døtre har også stilt opp. Ingen av dem bor hjemme lenger, men de har vært flinke til å ringe og prate litt, og sender meldinger. Informanten setter stor pris på dette og mener at hans ektefelle også gjør det. Hans foreldre har også stilt opp for dem. Tone sier at hun har god kontakt med sine barn og barnebarn og to døtre bodde like ved. Barnebarna som var små da slaget kom hadde de omgang med hele tiden. De hadde også en sønn boende hjemme på tidspunktet og informanten påpeker at hun aldri følte seg alene.

*Vi hadde jo sønn boende hjemme. Så jeg vil jo si at jeg var jo ikke aleine på noen som helst måte. Så det at vi samla oss og diskuterte, jo liksom holdt sammen i en sånn fase, det syntes jeg gjorde veldig godt. Jeg følte meg aldri alene om den situasjonen. Det gjorde jeg ikke (Tone, 69 år).*

Ektefellen til Jens og informanten selv har ikke barn sammen, men ektefellen har barn fra et tidligere ekteskap. Han forteller at hennes barn har stressende jobber, men de er flinke til å ringe. Han forteller også at ved anledninger da han har reist bort har ektefellen bodd hos sine barn. Ektefellens bror og hans kone har begge yrker innenfor psykiatrien og har vært til god støtte for informanten. Begge to kunne faget sitt godt og hadde samtidig menneskelig fornuft. Hvis informanten hadde behov for å snakke kunne han henvende seg til dem og få gode svar. De var også flinke til å besøke ektefellen på sykehuset da hun fremdeles var innlagt

Frida fant god støtte i sin datter. Ved en anledning sov datteren også over hos sin mor. Gjennom jobben sin hjalp hun i tillegg sin mor ved å innhente informasjon om slag og rehabilitering. Informanten påpeker også at hun opplevde at det ble en vane for henne at datteren stilte opp. Hun måtte derfor etter hvert regulere hvor mye hjelp hun kunne be sin datter om. Hennes bror og kone samt en søster stilte også opp selv om de bor i en annen kant av landet. Søsteren har også hjulpet til med praktiske gjøremål.

Mari snakket også med sin datter og sønn. Mens ektemannen var innlagt pleide datteren å ligge i dobbeltsengen sammen med sin mor. De kunne da til tider ligge å prate til langt på natt. Ektefellens søster og hennes familie har også blitt opplevd som god støtte etter ektefellen

fikk afasi. Hun hadde også en god kollega som hun også kategoriserer som en god venn som stilte opp. Hun visste at venninnen stilte opp når som helst og at hun bare var en telefon unna.

*Hun kunne bare komme å være sånn sofafyll. Og jeg kunne bare ringe og spørre om hun kunne komme en tur. Jeg trenger bare en som sitter der. Om vi ikke sa så veldig mye, så var det bare sånn at jeg visste at NN(venninnen) var der. Og jeg visste at jeg bare kunne ringe når som helst (Mari, 43 år).*

Hun har også mange bekjente i nærområdet. Hun pratet en del med dem og er aldri redd for å svare når de spør om hvordan det står til. Hun ser på det som en slags terapi å kunne fortelle folk om hvordan ting er og hvordan hun føler seg.

Informantene påpeker at denne typen emosjonell støtte har vært viktig for dem i mestringsprosessen, slik som Thoits påpeker. Det å kunne snakke med familie og venner har hatt en positiv effekt. Francis Bacon(ref i: (Myers, 1999) skrev i en artikkel for mange år siden at nære relasjoner der vi kan dele personlige tanker har to effekter, den dobler gleden samtidig som den halverer sorgen. Det faktum at det er en korrelasjon mellom sosial støtte og velvære er også støttet av diverse forskning (Myers, 1999). Dette kan være fordi emosjonell støtte er med på å forbedre negative følelser i stressende situasjoner (Thoits, 1986).

Thoits (1986) påpeker videre at sosial støtte kan dreie seg om andre elementer enn kun emosjonell støtte. Hun viser til at sosial støtte kan være at personer i nærmiljøet tar vedkommende bort fra den stressfulle situasjonen midlertidig. Frida ble invitert av noen venninner til å være med til syden før hennes ektemann hadde kommet hjem, noe hennes lege også anbefalte. Hun ble med, men syntes ikke det var helt greit å være der. Men hun sier at hodet var sterkere enn det trykket hun hadde i brystet. At selv om det var vanskelig å reise fra ektemannen, så var det riktig å gjøre.

Støtte, ved å ta vedkommende bort fra situasjonen, trenger ikke nødvendigvis å bety å ta personen bort fra deres ektefelle med afasi. Slik støtte kan også være å ta både vedkommende og ektefellen bort fra den normale hverdagen. På denne måten kommer vedkommende seg bort fra hverdagslige utfordringer og kan også få avlastning. Tone har vært på en del turer med barn og barnebarn, både på sydenferier og på fjellet. På disse ferieturene får hun også litt avlastning i forhold til sin ektefelle.

*Datteren og svigersønnen er veldig flinke til å spørre om vi vil være med på ferie. Og jeg synes jo selv at jeg hadde jo ikke reist på ferie hadde det ikke vært i sånne situasjoner, at dem spør om vi vil være med. For da vet jeg jo at jeg*



*har den tryggheten. For da får jeg jo litt avlastning og hjelp den tiden jeg er borte. Sånn at hvis alle er samla da er det ikke bare jeg som har ansvaret (Tone, 69 år).*

Dette kan sees i forhold til distansering som en emosjonsbasert mestringsstrategi (Lazarus & Folkman, 1984). Informanten får en viss distanse til situasjonen hjemme, selv om ektefellen er med. Vanlige utfordringer i hverdagen kan bli unngått, samtidig som andre er med på å ta ansvaret for ektemannen. Noe som oppleves som viktig av informanten.

Mari har funnet også funnet en følelse av trygghet i sin sosial støtte hos sine foreldre Denne tryggheten hos sine foreldre har påvirket slik at hun kan ha dratt på turer uten sin ektemann. Informantens foreldre bor like i nærheten og stiller opp en del. Dit kunne hun sende sin datter, spesielt når ektemannen fremdeles var innlagt. Hun kan prate med sin mor, hvis hun føler behov for det, men det er ikke alltid hun vil fortelle alt til henne. Ved anledning, der informanten har vært borte noen dager, har hun fått hjelp av foreldre. De har sett innom ektemannen for å se om han har det bra. Samt at han viste at han kunne gå dit hvis det var noe.

Denne tryggheten, informanten finner hos sine foreldre, gir henne mulighet til å dra fra sin ektemann. Dette er noe mange ektefeller til afasirammede har vansker med fordi de er redde for sin ektefelle (Servaes, et al., 1999). Ved at foreldrene stiller opp når hun er borte er med på å behandle hennes emosjoner i tilknytning til dette. Dette ved å senke hennes engstelse, samt og gi henne en følelse av trygghet. Noe Lazarus og Folkman (1984) ser på som en emosjonsbasert mestringsstrategi.

#### **4.4.3 Forening**

Tre av informantene meldte seg inn i foreninger tilknyttet slag eller afasi etter skaden til deres ektefelle.

Thoits (1986) legger vekt på at sosial støtte ikke nødvendigvis trenger å skje via de nære relasjonene. Hun påpeker at effektiv sosial støtte er best oppnåelig gjennom personer som er sosialt lik en selv og har gjennomgått, eller gjennomgår, samme stressende hendelse som en selv. Både Jens og hans ektefelle er aktive i den lokale afasiforeningen. Informanten synes det hjelper å være sammen med likestilte. Han opplever det også som en slags terapi å kunne

hjelpe andre mennesker gjennom foreningen og har også sett at det er mennesker som har det vanskeligere enn det han selv har.

Man opplever større og mer relevant form for empati av mennesker man anser som lik en selv. Man er mer tilbøyelig til å ta imot råd fra mennesker som står, eller har stått, i lignende situasjoner. Empatiske holdninger, fra mennesker som gjennomgår samme type hendelse, har to hovedfunksjoner. For det første er mennesker, i stressende situasjoner, ofte redd for at følelsene de har er unormale. Det å snakke med andre i lignende situasjoner gjør det lettere å innse at man har adekvate og normale emosjoner i forhold til situasjonen. Den andre funksjonen den har omhandler aksept. Mennesker, i lignende situasjon, forstår den andres følelser og aksepterer dem. Dette er noe mennesker som ikke har opplevd lignende kan ha vansker med. Dette kan gjøre det lettere å snakke om personlige følelser man ikke snakker om til andre utenfor en slik situasjon (Thoits, 1986). Mari har meldt seg inn i den lokale afasiforeningen, hvor de har egne pårørendemøter. Her får hun snakket ut, noe hun opplever som deilig

*Så vi har sånne pårørendemøter. Det er sånn derre ahhh.... Det er sånn derre hellig ting som jeg skal være med på. Det også er sånn du bare sitter og øser ut av deg. Og det er innmari deilig (Mari, 43 år).*

Erik tilknyttet seg den lokale slagforeningen. Han føler foreningen har hjulpet han i forhold til å få kunnskap om slag, kognitive virkninger, ettervirkninger, rehabilitering og fremtidsutsikter. Han meldte seg også inn i denne foreningen for å bli mer forberedt i tilfelle ektefellen skulle få et nytt slag. Forebredt i forhold til hva som venter, hvordan man kan bidra og hva man har krav på. Dette kan sees å være det Kaplan (1996) mener er en forebyggende mestringsstrategi. En forebyggende mestringsstrategi kan ha som hensikt å forebygge eventuelt stress. Samtidig kan det også være en emosjonsfokusert mestringsstrategi i og med at den demper uroen informanten har for et eventuelt nytt slag.

#### **4.4.4 Hjelpeapparatet**

Om hjelpeapparatet blir betraktet som en faktor som fremmer eller hemmer mestring, handler om hvordan det har fungert i hvert enkelte tilfellene. De informantene som har positive erfaringer med hjelpeapparatet ser på det som et bidrag i mestringsprosessen. De som har negative erfaringer med hjelpeapparatet opplever at det har en hemmende effekt på mestringen. Normann, Sandvin og Thommesen (2008) mener at i tilfeller der pasienten ikke

kan gjøre seg forstått blir også den pårørende en bruker og må derfor bli inkludert i rehabiliteringen.

Erik har opplevd at ektefellen har fått slag to ganger, og har opplevd at det har skjedd mye i helsesystemet i tiden mellom de to slagene, men påpeker at det fortsatt er rom for forbedringer. I akuttfasen fikk Erik tilbud om hjelp på sykehuset. En sykepleier kom også hjem til dem og hadde en samtale som beroliget informanten, samtidig som han fikk en del nye opplysninger som var nyttige.

*Så vi avtalte med henne da (sykepleieren). Så kommer vi hjem og vi satte oss ned og vi gikk igjennom en del ting og var veldig nyttige opplysninger både for meg og for NN(ektefellen). Da blir jeg litt mer beroliget og fått litt mer informasjon og det fikk NN også (Erik, 52 år).*

Han selv hadde ikke noe kontakt med logoped, men mener at det kunne ha vært behov for det, da det er en del han ikke vet som kunne ha gjort at han hjulpet til. Det at man får veiledning på hva man kan gjøre i ulike tilfeller, slik at man som pårørende kan bidra på riktig måte. Informanten mener også at det er viktig å ta i mot de tilbudene man får. Han etterlyser han også litt mer hjelp til å sette ting inn i system og bearbeide tanker. Her mener han at det kunne vært et bedre tilbud for pårørende, slik at de oppnår en trygghetsfølelse på et tidligere tidspunkt.

Tone opplevde mye frustrasjon i forhold til helsesystemet og mener at mennesker som jobber innenfor dette systemet burde sette seg mer inn i den enkeltes situasjon. Hun har brukt mye tid på å få det hun krav på, slik som omsorgslønn. Informanten opplevde at den beste hjelpen hun fikk var av en sosionom som jobbet på det ene sykehuset. Hennes ektemann hadde før slaget gått konkurs, og hun viste ikke hvordan hun skulle ordne opp i økonomien. Hun henvendte seg til sosionomen, som hun opplevde som veldig behjelpelig.

Jens har hatt mye positive erfaringer med helsesystemet. Han synes det har fungert fint i deres tilfelle, men har en opplevelse av at det ikke alltid fungerer like bra for andre i lignende situasjoner. Informanten erfarte ikke mye støtte fra relevante fagfolk utenom fastlegen. Ved en anledning kom ergoterapeuten på sykehuset, som ektefellen var innlagt på, innom dem hjemme fordi hun var i nabolaget. Han mener forøvrig at han ikke trengte noe spesiell støtte. Han opplevde legen som sympatisk, men vet ikke hvor mye det egentlig hjalp. På spørsmål om han fikk veiledning av logoped svarer han nei. Han vet heller ikke hva en logoped kunne tilbudt han. Det å kommunisere med sin kone på en annen måte lærte han fort på egenhånd.

*Ja, hvordan jeg skulle hale ordene ut av henne fant jeg egentlig ut....fant jeg egentlig ganske fort ut av selv. Ja...Nei, i grunn det vet jeg virkelig ikke, hva jeg... hvilken andre støtte jeg kunne få. Behovet mitt var å vite: hva er det som har skjedd, hvordan fungerer hodet. Det vet jeg jo litt om på forhånd, men i det perspektivet der så...nei. Det er vanskelig å si hva en logoped da kunne gjøre med meg (Jens, 73 år).*

Frida opplevde stort engasjement fra de ansatte på det ene sykehuset hennes ektemann var innlagt på. Hun sier at de var veldig oppmerksomme mot henne og trakk henne inn i behandlingen av ektemannen. Hun ga dem mye informasjon om ektemannen og hans interesser, samt ulike bilder av elementer som var viktige i ektefellens liv. I tillegg til dette sykehuset hadde hun også veldig god erfaring med logopeden på et annet sykehus ektefellen var innlagt på. Logopeden på dette sykehuset var også interessert i å trekke henne inn i behandlingen og der hun fikk være med på ulike treningsøkter for å se hva de trente på. Frida opplevde at ektemannen var veldig glad for det logopeden bidro med. Fysioterapeuten på det ene sykehuset hadde hun også god erfaring med. Fysioterapeuten påpekte for henne at på dagtid så skulle ektemannen trene og da trengte hun ikke å være der, men heller gå på jobb og urrette andre gjøremål. Dette opplevdes som viktig for informanten. Informanten opplever at koordinering mellom de ulike instansene ikke samarbeider, noe som tynger henne da ansvaret faller på henne selv.

*Hun som var koordinator, hun var ikke koordinator, ikke sant. Hun bare overløt ting til meg... (Frida, 68 år).*

Mari peker også på at det er elementer innenfor helsesystemet som har sviktet. Ektefellen får lite logopedi. Hun påpeker at i hennes og ektefellens hjemkommune er det lite tilbud på logoped. Ektefellen fikk i utgangspunktet en ekstern logoped som arbeidet med han en gang i uken, etter hvert fikk han en annen logoped som arbeidet med han to timer i uken. Informanten sier hun opplever det som veldig frustrerende at ektefellen får så lite logopedi. I likhet med Frida fungerer heller ikke koordineringen av instanser.

*Den planen er skrevet (individuell plan), men det er ingen å planlegge for, å planlegge opp mot. Det er ...hun som koordinerer har ingen å koordinere. Fordi de har jo ikke noe logoped, fysioterapi (Mari, 43 år).*

Informanten opplever også at hun selv må søke etter informasjon istedenfor at det blir gitt til henne. Selv om hun finner ut hvilken hjelp de kan få så kommer den ikke.

Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefaler at pårørende blir inkludert tidlig i rehabilitering. De pårørende som har omsorgsansvar bør få støtte i form av informasjon, veiledning og avlastning. Pårørende, som behøver det, bør også få tilbud om veiledning og oppfølging også i senfasen. Den afasirammede og dens pårørende bør også få opplæring, hjelp og støtte til å mestre en tilværelse med kommunikasjonsvansker. Under punkt 5.50 Mestring, sier retningslinjene at informasjon til pasienten og den pårørende bør vektlegges. De påpeker også at mestring er viktig for livskvalitet (Helsedirektoratet, 2010). En del av informantene opplevde frustrasjon over at de ikke fikk den informasjonen de trengte, noe som strider i mot de nasjonale retningslinjene. Ringdal (2003) påpeker også at det er mange pårørende, til afasirammede som opplever å ikke få god nok informasjonen av helsepersonell. De nasjonale retningslinjene legger vekt på at de skal være en faktor i pårørendes mestringsprosess og dermed er det et paradoks at en del av informantene opplever at hjelpeapparatet er med på å hemme mestringsprosessen. Mange av informantene opplever at de selv må søke etter det de har krav på. De føler at de må kjempe for å få både det de selv har rett på, og det ektefellen har rett på. Det at de må bruke tid på dette kan forsinke og forhindre mestring da de må fokusere på elementer som skulle ha ligget til rette i utgangspunktet. Slik som Mari som opplever stor frustrasjon over logopedtilbudet til ektefellen. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag anbefaler også at mennesker som har fått afasi får minst 5 t/u med logopedisk behandling (Helsedirektoratet, 2010), noe som ektefellen ikke er i nærheten av å få. Det at slike elementer ikke fungerer som det burde øker stresset for ektefellen, samt at det forhindrer mestring på andre områder.

Ringdal (2003) påpeker videre at en del av de som fikk informasjon, opplevde at den ble gitt i vanskelige faguttrykk. Dette var noe Jens opplevde. Mari fikk informasjon, men fikk det ikke med seg da hun fortsatt var i sjokk. Cullberg (1994) påpeker at det ofte blir gitt beskjeder i sjokkfasen. Disse beskjedene blir da ikke oppfattet eller de blir glemt. Selv om mennesker kan fremtre som at de ikke er påvirket av sjokk kan de allikevel være det. Det er derfor viktig at informasjon blir gjentatt flere ganger eller gitt etter sjokkfasen. Informasjon er ikke blitt gitt før den er blitt oppfattet av rette vedkommende. Som tidligere påpekt er ikke kommunikasjonen vellykket hvis senderen har for stor tro på mottakerens forståelse (Lubinski, 2008). Det kan virke som at helsepersonell kan ha for stor tro på de pårørendes da de gir informasjon i sjokkfasen. Kommunikasjonen er ikke vellykket, og de pårørende har ikke fått en god forståelse for informasjonen som har blitt gitt.

## 4.5 Oppsummering og konklusjon av hovedfunn

Denne undersøkelsen har tatt sikte på å få et innblikk i ektefeller til afasirammedes hverdag. Det har vært intervjuet 5 informanter i tillegg til en åpen samtale og et prøveintervju. Den åpne samtalen og prøveintervjuet har ikke blitt brukt som resultater, men har vært med på å forme min for forståelse av temaet, samt ligget til grunn for utformingen av intervjuguiden. Informantene favner om et bredt spekter, i forhold til bosituasjon, ektefellens situasjon og afasi, jobbsituasjon, kjønn og alder.

Problemstillingen for oppgaven lød som følger: *Hvilke faktorer er sentrale for mestring hos ektefeller til afasirammede, og på hvilken måte påvirker de mestringsprosessen?* Denne problemstillingen ble operasjonalisert i tre underliggende forskningsspørsmål: *Hvilke forandringer opplevdes?, hvilke personlige ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte? og hvilke sosioøkologiske ressurser påvirker mestringsprosessen, og på hvilken måte?* Forskningsspørsmålene ble brukt til å besvare overstående problemstilling i oppgavens resultat og analyse del. Følgende forandringer virket sentrale for informantene:

- At ektefellen ble syk, og dens innvirkning
- Kommunikasjon
- Kvaliteten på nettverket, fremfor kvantiteten
- Roller
- Hverdagslige utfordringer

Personlige faktorer som er sentrale i mestringsprosessen:

- Å fokusere på seg selv
- Opprettholding av positive og optimistiske tanker, slik som håp
- Evnen til å innhente informasjon gjennom ulike kanaler

Sosioøkologiske faktorer som er sentrale i mestringsprosessen:

- Følelser for ektefellen, ektefellens ressurser og hvordan ektefellen mestrer situasjonen
- Deres nettverk, slik som familie, venner og arbeidsplass
- Relevante foreninger
- Hjelpeapparatet, både rundt ektefellen og rundt dem selv

Hvordan de ulike faktorene påvirker mestringen til de ulike informantene beror på hvordan faktoren uttarter seg, hvor store forandringer som ble opplevd, samt hvordan de vurderer situasjonen. Noen faktorer ble av noen informanter oppfattet som mestringsressurser, mens av andre som hinder for mestring. Spesielt for faktorene *ektefellen og hjelpeapparatet* var dette fremtredende. Samtidig er det også viktig å tenke på at faktorene ikke bare påvirker mestring i seg selv, men også at de ulike faktorene kan påvirke hverandre. Lazarus og Folkman (1984) påpeker at mestring ikke bare er betinget av hvilke mestringsressurser man har, men også begrensninger som kan hindre bruk av disse ressursene. Dette kan sees på i forhold til faktoren *hjelpeapparatet*, der mange av informantene oppfatter at dette har vært til hinder for deres mestring. Det at hjelpeapparatet ikke fungerer har hindret bruk av andre mestringsressurser slik som økt kunnskap, som mange oppfatter de kunne ha fått på en bedre måte av helsepersonell. Relasjonen mellom de ulike faktorene kan man også se på i forhold til hvordan de personlige mestringsressursene har påvirket de sosioøkologiske. Faktorer som *å gjøre noe for seg selv* og *det å tenke positivt* kan føre med seg at informantene får større utbytte av de sosioøkologiske ressursene. Ved å opprettholde et godt selvilde og en positiv tro kan medføre at man har mer energi til sitt *nettverk*, samt at man har økt tålmodighet vedrørende *ektefellen*. Disse relasjonene kan også gå andre vei, ved at *nettverket* kan påvirke de pårørende til *å tenke positivt*, samt *å gjøre noe for seg selv*. Dette så vi spesielt hos Frida, som ble oppfordret av sine venner til å dra på ferie mens ektefellen fremdeles var innlagt. Man kan si at de sentrale faktorenes innvirkning på mestring blir påvirket av hvilke forandringer som ble opplevd, hvordan faktoren er for den enkelte, samt relasjonene mellom faktorene.

## 5 Avsluttende kommentar

Gjennom hele oppgaven og undersøkelsen har det vært essensielt å se hele menneske, noe som er nødvendig når man ser på fenomenet mestring. Mange faktorer påvirker mestringen i seg selv, og de ulike faktorene påvirker hverandre. Å høre historiene til de ulike informantene har vært en lærerik prosess. Det har gitt mye nyttig kunnskap om de pårørendes liv, deres opplevelser og deres behov, noe som gir implikasjoner for videre logopedisk arbeid og utvikling.

Hvilke faktorer som påvirker ektefeller til afasirammedes mestring har implikasjoner på hvordan det arbeides med ektefellene og den afasirammede selv. De største implikasjonene er på hvordan logoped og helsepersonell arbeider og veileder pårørende. Den faktoren som informantene til tider la veldig stor vekt på er hjelpeapparatet slik som sykehus, rehabilitering, helsepersonell, bydelskontor, NAV og lignende. De informantene som opplever at hjelpeapparatet har fungert godt mener det har bidratt til deres mestring. De informantene som opplever at hjelpeapparatet ikke har fungert optimalt føler at de ikke får den støtten som trengs til adekvat mestring og at det i tillegg forhindrer mestring på andre områder. Dette fordi de må bruke mye tid og energi på elementer som burde ligge til rette i utgangspunktet. Hjelpeapparatet kan gi ektefellene konkret støtte, gjennom veiledning og det kan gi dem indirekte støtte gjennom å legge til rette for mestring på andre områder. Det er viktig å se på den pårørende som en pårørende og ikke bare et menneske som skal støtte den afasirammede. Den pårørende trenger også støtte og veiledning da det ikke bare er livet til den afasirammede som har forandret seg, men også den pårørendes. Gjennom god veiledning på et tidlig stadium, både fra logoped og annet relevant helsepersonell, kan den pårørende i større grad forberede seg på et liv med en afasirammet med de følgende det har. Dette kan ha innvirkning på den pårørendes bruk av både personlige ressurser og sosioøkologiske ressurser i deres mestringsprosess. Har man større innsikt i hva som kan ligge av utfordringer i fremtiden vil det også kunne være større sannsynlighet for at de pårørende, på et tidligere stadium, vet hvilke ressurser den har bruk for og hvilken måte han kan bruke dem på. Ressurser, slik som nettverk, arbeidsplass, håp, anskaffelse av kunnskap, foreninger og lignende vil ha en mer målrettet funksjon. God veiledning vil også føre til en større grad av livskvalitet ved at de pårørende får en større opplevelse av sammenheng og ved at de får en klarere forståelse av situasjonen.



Denne studien kan ikke generaliseres, men kan derimot gi implikasjoner for senere forskning. Annen forskning på fagfeltet kan omhandle studier som gir en dypere tilnærming til spørsmål denne oppgaven har belyst. Dette kan være å se på relasjonen mellom de ulike faktorene som påvirker mestring i større grad. Annen relevant forskning kan være en videreføring av denne studien. Dette kan være forskning som omhandler veiledning og rådgivning til pårørende av afasirammede. En annen interessant vinkling hadde vært å se mer konkret på pårørendes bruk av ulike mestringsstrategier. Denne tematikken er viktig å forske videre på, slik at afasirammedes pårørende får den hjelp de trenger.

# Litteraturliste

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.
- Bjørndal, C. R. P. (2002). *Det vurderende øyet: observasjon, vurdering og utvikling i undervisning og veiledning*. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Christensen, J. M., & Anderson, J. D. (1989). Spouses adjustment to stroke: aphasic versus nonaphasic partners. *Journal of communication disorders*, 22(4), 225-231.
- Code, C., & Herrmann, M. (2003). The relevance of emotional and psychosocial factors in aphasia to rehabilitation. *Neuropsychological rehabilitation*, 13(1), 109-132.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Cullberg, J. (1994). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Aschehoug.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dyregrov, A. (2004). *Barn og traumer - en håndbok for foreldre og hjelpere*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Gainotti, G. (1997). Emotional, psychological and psychosocial problems of aphasic patients: an introduction. *Aphasiology*, 11(7), 635-650.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: an introduction*. Boston: Allyn and Bacon.

Gjærum, B. (1998). Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre. I B. Gjærum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet - i møte med barn, ungdom og foreldre* (s. 64-98). Aurskog: Tano Aschehoug.

Hallowell, B., & Chapey, R. (2008). Introduction to language intervention strategies in adult aphasia. I R. Chapey (Red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5th ed., s. 3-20). Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.

Helsedirektoratet (2010). *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Hentet fra [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00287/IS-1688\\_Nasjonal\\_re\\_287309a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00287/IS-1688_Nasjonal_re_287309a.pdf).

Helsetilsynet. (1996). *Veileder i rehabilitering av slagrammede*. Hentet 7. januar, 2010, fra [http://www.helsetilsynet.no/templates/ArticleWithLinks\\_3453.aspx](http://www.helsetilsynet.no/templates/ArticleWithLinks_3453.aspx)

Kaplan, H. B. (1996). *Psychosocial stress: perspectives on structure, theory, life-course, and methods*. San Diego, Calif.: Academic Press.

Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Ad Nortam Gyldendal.

Larson, J., Franzén-Dahlin, Å., Biling, E., von Arbin, M., Murray, V., & Wredling, R. (2005). Predictors of quality of life among spouses of stroke patients during the first year after the stroke event. *Scandinavian journal of caring science*, 19(4), 439-445.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Le Dorze, G., & Signori, F. H. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability & Rehabilitation* 32(13), 1073-1087.

Lesser, R., & Milroy, L. (1993). *Linguistics and aphasia: Psycholinguistic and pragmatic aspects of intervention*. London: Longman.

Lind, M. (2005). Språk som handling og tekst. I K. E. Kristoffersen & A. Sveen (Red.), *Språk - En grunnbok* (s. 39-61). Oslo: Universitetsforlaget.

- Lubinski. (2008). Environmental approach to adult aphasia. I R. Chahey (Red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (s. 319-348). Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Lyster, S. H. (1998). *Språkrelaterte vansker hos barn og ungdom - kartlegging og tiltak*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and validity in qualitative research. *Harvard educational review*, 32(3), 279-300.
- McNeil, M. R., & Pratt, S. R. (2001). Defining aphasia: Some theoretical and clinical implications of operating from a formal definition. *Aphasiology*, 15(10), 901-911.
- Michallet, B., Le Dorze, G., & Tétreault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15(8), 731-747.
- Michallet, B., Tétreault, S., & Le Dorze, G. (2003). The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaption process. *Aphasiology*, 17(9), 835-859.
- Moss, B., Parr, S., Byng, S., & Petheram, B. (2004). 'Pick me up and not a down down, up up': how are the identities of people with aphasia represented in aphasia, stroke and disability websites? *Disability & Society*, 19(7), 753-768.
- Myers, D. G. (1999). Close relationships and quality of life. I D. Kahneman, E. Diener & N. Schwarz (Red.), *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (s. 374-392). New York: Russell sage foundation.
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*: Elektronisk publisert: [www.etikk.no](http://www.etikk.no).
- Normann, T., Sandvin, J. T., & Thommesen, H. (2008). *Om rehabilitering - Mot en helhetlig og felles forståelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Patterson, J. P., & Chahey, R. (2008). Assessment of language disorders in adults. I R. Chahey (Red.), *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (5th ed., s. 64-160). Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.

- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforl.
- Pound, C., & Hewitt, A. (2005). Communication barriers: building access and identity. I J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (Red.), *Disabling barriers – enabling environments* (s. 161-169). London: Sage publications ltd.
- Pound, C., Parr, S., Lindsay, J., & Woolf, C. (2001). *Beyonde aphasia - Therapies for living with communication disability*. Bicester: Speechmark publishing ltd.
- Reinvang, I. (1978). *Afasi - Språkforstyrrelse etter hjerneskode*. Oslo: Universitetsforl.
- Ringdal, B. (2003). *Pårørende i fokus: grupper for afasirammedes pårørende*. Oslo: Novus forl.
- Servaes, P., Draper, B., Conroy, P., & Bowring, G. (1999). Informal carers of aphasic stroke patients: stresses and interventions. *Aphasiology*, 13(12), 889-928.
- Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: theory and practice. *Aphasiology*, 19(3), 211-223.
- Simmons-Macie, N., & Damico, J. S. (2007). Access and social inclusion in aphasia: Interactional principles and applications. *Aphasiology*, 2(1), 81-97.
- Simmons-Mackie, N. (2008). Social approaches to aphasia intervention. I R. Chapey (Red.), *Language interventions strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders* (s. 290-318). Baltimore: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjerum, B. Grøholt & H. Sommerschild (Red.), *Mestring som mulighet - i møte med barn, ungdom og foreldre* (s. 21-63). Oslo: Tano Aschehoug.
- Sundet, K., & Reinvang, I. (1988). *Afasi - Når språket svikter*. Oslo: Aschehoug/Norsk fjernundervisning.
- Sundet, K., & Reinvang, I. (1993). Psykologiske reaksjoner ved afasi. I M.-L. Amundsen, E. Høy-Petersen, T. Sandmo & K. Sundet (Red.), *Å leve med afasi - Veiledning for afasirammede og pårørende* (s. 33-45). Gjøvik: Aschehoug/Norsk fjernundervisning.

Sutcliff, L. M., & Lincoln, N. B. (1998). The assesment of depression in aphasic stroke patients: the development of the Stroke Aphasic Depression Questionnaire. *Clinical rehabilitation*, 12(6), 506-513.

Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of consulting and clinical psychology*, 54(4), 416-423.

Vygotsky, L. (2001). *Tenkning og tale*. Oslo: Gyldendal akademiske.

Währborg, P. (1991). *Assessment and management of emtional and psychosocial reactions to brain damage and aphasia*. Kibworth: Far communication disorders series.

Zemva, N. (1999). Aphasic patients and their families: wishes and limits. *Aphasiology*, 13(3), 219-224.

# Vedlegg 1: Intervjuguide

## Bakgrunnsspørsmål

### Om informanten

Alder

Kjønn

### Om den afasirammede

Alder

Kjønn

Når kom skaden

Hva var årsaken til afasien

På hvilken måte arter skaden seg?

Fikk din ektefelle noen tilleggsskader?

Hvordan kommuniserer han/henne?

På hvilke måter påvirker afasien deres kommunikasjon?

Har den afasirammede vært i kontakt med logoped?

## Akuttfasen

Hva skjedde når skaden kom? (situasjonen rundt)

- *Situasjonen rundt*
- *Hvor skjedde det*
- *Hva gjorde du/dere?*
- *Ble ektefellen innlagt på sykehus*

### Hvordan var den første tiden?

- *Hva gjorde situasjonen vanskelig*
- *Kommunikative utfordringer*
- *Andre utfordringer*
- *Hva var dine første tanker, følelser og handlinger når du fikk høre at din ektefelle hadde fått afasi?*
- *Hvilke umiddelbare refleksjoner dukket opp?*

### Hva gjorde du for å komme deg igjennom akuttfasen

- *Hvilke konkrete handlinger utførte du for å mestre utfordringene?*

### Hva slags hjelp fikk du?

- *Hva slags støtte fikk du fra din omgangskrets?*
- *Følte du at du fikk den hjelpen du trengte av fagfolk?*

### På hvilken måte var logopeden inne i bildet?

- *Hva slags hjelp fikk du?*

### Var det noe du kunne ønsket deg, som du opplevde at du ikke fikk?

## **Når ektefellen kom hjem**

### Hvilke tanker og følelser hadde du, som pårørende, rundt hvordan situasjonen kom til å bli når din partner skulle komme hjem?

- *Hva trodde du kom til å være utfordrene?*

### Kan du beskrive en typisk hverdag etter din partner kom hjem?

### Hva har forandret seg, for deg som pårørende, etter din partner fikk afasi?



- *For eksempel kommunikasjon, hverdagslige forandringer, arbeid, sosialt nettverk, familierolle, relasjon til familiemedlemmer*

Hvordan reagerte du på disse forandringene?

- *Følelser og tanker rundt forandringene*

Hva gjorde du for å tilpasse deg den nye situasjonen?

- *Konkrete handlinger*

På hvilken måte var logopeden inne i bildet etter din partner kom hjem?

- *Hva slags hjelp følte du logopeden bidro med?*

Hva slags annen hjelp fikk du?

- *For eksempel av venner, fagfolk*

Hva slags hjelp kunne du ønske at du hadde, men ikke fikk?

## **Avslutningsvis**

Er det noe mer du vil si som du føler du ikke har fått sagt?

## Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med en masteroppgave

Jeg studerer for å bli logoped, ved Institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven. Temaet for oppgaven er mestringsstrategier hos afasirammedes pårørende. Jeg er interessert i å finne ut hvordan hverdagen er for en pårørende til en med afasi. Formålet med denne oppgaven er å få tak i den pårørendes perspektiv, slik at vi som logopeder skal kunne hjelpe den pårørende og den afasirammede på en bedre måte. Jeg er interessert i å høre om pårørendes opplevelser, og om tanker om situasjonen som pårørende.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 5 ektefeller eller samboere av afasirammede, som har levd sammen med en afasirammet i minst et år. Det er ønskelig at ekteskapet eller samboerskapet skal ha vært inngått før skaden skjedde og at dere fortsatt bor i sammen. Spørsmålene vil dreie seg om hvordan afasien har påvirket ektefellen/samboeren, de umiddelbare og senere reaksjoner du som pårørende sitter med, og hvordan hverdagen er. Det vil bli brukt båndopptaker mens vi snakker og intervjuet vil ta rundt en time. Tid og sted blir vi enige om.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data fra deg bli slettet. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2010. Av etiske hensyn bes du avklare din deltakelse i studiet på forhånd med din ektefelle, og også informere din ektefelle om hvilke opplysninger om ham/henne som vil komme frem under intervjuet. Dette vil være opplysninger om årsak til afasi, hvordan afasien arter seg, behandling, eventuelle tilleggsvansker og alder.

Dersom du har lyst til å være med på intervjuet, eller om det er noe du lurer på, er det fint om du kontakter meg på telefon: \_\_\_\_\_ eller e-post: \_\_\_\_\_

Eller du kan kontakte min veileder Line Haaland-Johansen på telefon: \_\_\_\_\_ eller e-post: \_\_\_\_\_

Studiet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Anne Marte Dyngvold Kulsrud

# Vedlegg 3: Godkjennelse fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Monica Dalen  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1140 Blindern  
0318 OSLO

Vår dato: 21.01.2010

Vår ref: 23310 / 2 / RKH

Deres dato:

Deres ref:

## TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.12.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 20.01.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

23310

*En kvalitativ undersøkelse av hvilke mestringsstrategier pårørende benytter når en nær får afasi*

Behandlingsansvarlig  
Daglig ansvarlig  
Student

Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder  
Monica Dalen  
Anne Marte Dyngvold Kulsrud

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

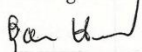
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

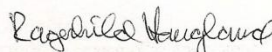
Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henrichsen

  
Ragnhild Kise Haugland

Kontaktperson: Ragnhild Kise Haugland tlf: 55 58 83 34  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Anne Marte Dyngvold Kulsrud, Oppsalveien 4, 0686 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmas@sv.uit.no

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

23310

Utvalget består av 4-6 ektefeller til afasirammede, og rekrutteres gjennom en interesseforening for afasirammede. Personvernombudet anbefaler at interesseforeningen videreformidler informasjonsskriv til utvalget, og at de som ønsker å delta tar kontakt med studenten.

Opplysningene samles inn gjennom personlig intervju, og det gjøres lydopptak under intervju.

Utvalget får skriftlig informasjon om prosjektet, og de som ønsker å delta samtykker ved å la seg intervju. Personvernombudet finner informasjonsskrivet, revidert 20. januar 2010 tilfredsstillende, og at behandlingen av personopplysninger om informanten kan hjemles i personopplysningsloven § 8 første alternativ (samtykke).

I forbindelse med intervjuet blir det også registrert sensitive personopplysninger om en tredjeperson (den afasirammede). Det dreier seg om sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c). Den afasirammede informeres om studien gjennom informanten (ektefellen), og informanten blir bedt om å samtykke til deltakelse i intervju bare dersom den afasirammede ikke motsetter seg dette. Personvernombudet vurderer dette som et passivt samtykke fra tredjeperson, og finner at behandlingen av personopplysninger om tredjeperson kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 d) og 9 h).

Senest innen prosjektslutt, 31. desember 2010, skal datamaterialet anonymiseres ved at navneliste/koblingsnøkkel og lydopptak slettes, og indirekte identifiserende bakgrunnsopplysninger slettes eller omskrives slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.